

**Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky**

Mateřství u žen s mentálním postižením

Bc. Bernoldová Jana
Vedoucí práce: Doc. PhDr. Iva Strnadová, PhD.

**Charles University in Prague
Faculty of Education
Department of Special Pedagogy**

Mothers with intellectual disabilities

Bc. Bernoldová Jana
Supervisor: Doc. PhDr. Iva Strnadová, PhD.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, na základě osobní aktivity při zjišťování informací a studia uvedené literatury.

Souhlasím s tím, aby byla práce veřejně přístupná v knihovně pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze ke studijním účelům.

.....

Bernoldová Jana

Poděkování:

Ráda bych touto cestou poděkovala matkám s mentálním postižením za jejich ochotu setkat se se mnou a otevřeně sdílet své životní zkušenosti. Děkuji také všem organizacím, které mi zprostředkovaly kontakt s participujícími ženami, jejichž jména tu z důvodu zachování anonymity žen nemohu uvést.

Dále bych chtěla poděkovat své školitelce Doc. PhDr. Ivě Strnadové, PhD, která mě systematicky vedla ve všech rovinách výzkumu a předávala mi své cenné zkušenosti.

Anotace

Tato práce si klade za cíl zmapovat stávající situaci žen-matek s mentálním postižením, porozumět tomu, jak oslovené ženy vnímají své mateřství a dále identifikovat, s jakými problémy se ženy během svého těhotenství a mateřství střetávají a jaké podpory, se jim dostává. Prostřednictvím rozhovorů s ženami a jejich blízkými osobami zachycuje jednotlivé aspekty fenoménu mateřství žen s mentálním postižením. Práce vychází z analýzy rozhovorů se čtyřmi matkami s mentálním postižením.

Klíčová slova: Matky s mentálním postižením, podpora žen s mentálním postižením, péče o děti, sociální síť

Annotation

The aim of this thesis is to analyze the situation of mothers with intellectual disabilities and to understand how these women perceive their addressed motherhood. In addition, the thesis aims at identifying problems which women intersect during their pregnancy and motherhood and what kind of support they receive. Through the interviews with the women and their close persons, the thesis captures various aspects of the phenomenon of motherhood for women with intellectual disabilities. The thesis is based on an analysis of the interview with four mothers with intellectual disabilities.

Keywords: Mothers with an intellectual disabilities, support networks, childcare, relationships

Obsah:

Úvod:	1
1. Ženy s mentálním postižením v mateřské roli	2
1.1 Kdo jsou rodiče s mentálním postižením.....	3
1.2 Vliv osobnosti lidí s mentálním postižením na jejich rodičovství.....	3
2. Systémy a programy sociální podpory pro rodiče s mentálním postižením v zahraničí	8
2.1 Systémy neformální podpory poskytované členy širší rodiny	9
2.2 Systémy formální podpory.....	13
2.2.1 Materiály k sebevzdělávání rodičů	15
2.2.2 Programy založené na domácím výcviku	16
2.2.3 Behaviorální strategie učení.....	17
2.2.4 Lektoři intervenčních programů pro rodiče	19
2.3 Výzvy v systému formální podpory.....	20
3. Systémy podpory v ČR.....	22
4. Výzkumný projekt	24
4.1 Cíl výzkumu.....	25
4.2 Metody	25
4.2.1 Rozhovor.....	25
4.2.2 Případová studie.....	26
4.3 Etická dimenze výzkumu.....	26
4.4 Postup realizace výzkumu	26
4.5 Realizace a výsledky výzkumu	28
4.5.1 Respondenti zapojení do výzkumu	28
4.5.2 Analýza dat	31
4.5.2.1 Kauzální podmínky vedoucí ke zvládnutí mateřské role.....	32
4.5.2.2 Ústřední jev – „Zvládání mateřské role“	34
4.5.2.3 Kontext, ve kterém si matky s mentálním postižením vytvářejí strategie ke zvládání mateřské role	35
4.5.2.4 Intervenující podmínky mající vliv na vytvořené strategie	35
4.5.2.5 Strategie ke zvládání mateřské role	37
4.5.2.6 Následky vytvořených strategií	40
5. Případová studie.....	41
5.1 Zdroje informací	41
5.2 Osobní anamnéza	41
5.3 Těhotenství a porod	43

5.4 Odebrání syna	44
5.5 Péče o děti	45
5.6 Mateřská láska	46
5.7 Problémové chování dětí	46
5.8 Budoucnost rodiny	48
5.9 Mezilidské vztahy	48
5.10 Podpora Adély	49
5.11 Shrnutí případové studie	50
6. Závěr	50
7. Shrnutí.....	52
8. Resume.....	52
9. Literatura:.....	53
10. Seznam příloh	56

Úvod:

„Mít děti, starat se o ně, žít s nimi, přináší něco radostného, něco co dospělí lidé vnitřně potřebují, čím lidsky rostou a vyžívají, co jim dává hluboké životní uspokojení.“ (Matějček, 1986, s. 14) Mateřství a rodinný život jsou pro ženy s mentálním postižením stejně důležité jako pro ostatní ženy. (Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008) V minulosti často docházelo k nucenému sterilizování žen s mentálním postižením a odsuzování jejich mateřství. Dnes se postoje k ženám s mentálním postižením a jejich mateřství mění. Podle Strnadové (2009) se můžeme se zvýšeným zájmem setkat u odborné veřejnosti, který je reflektován i v oblasti výzkumu. Přesto zůstává téma těhotenství a mateřství u žen s mentálním postižením eticky citlivé a ve společnosti značně kontroverzní. „Největším mravním dilematem je právě otázka hranic odpovědnosti člověka s mentálním postižením za narození dítěte a podporu jeho dalšího vývoje, ale současně také práva dítěte na rodiče, kteří jsou této odpovědnosti schopni.“ (Mužáková, 2009, s. 103)

Ve společnosti tento fenomén již existuje. Ženy-matky s mentálním postižením se starají a každý den pečují o své děti. Proto bychom se měli ptát, na koho se rodiče s mentálním postižením a jejich blízcí mohou obrátit? Kde mohou požádat o podporu, pomoc a pochopení ve svých každodenních životních dilematech, které role rodičů přinášejí.

Cílem diplomové práce je zmapování a porozumění tomu, s jakými problémy se oslovené ženy-matky s mentálním postižením střetávají během svého těhotenství a mateřství a identifikování podpory, které se matkám dostává.

Práce je rozdělena do čtyř částí. První část je věnována ženám s mentálním postižením v rodičovské roli. Druhá část je zaměřena na systémy a programy sociální podpory, které jsou na podporu odpovědného rodičovství u osob s mentálním postižením vytvářeny v zahraničí. Třetí část se zabývá podporou, která je matkám s mentálním postižením věnována v ČR. Poslední část tvoří výpovědi matek s mentálním postižením, jejich rodinných příslušníků a blízkých osob.

1. Ženy s mentálním postižením v mateřské roli

Děti jsou cenný dar, který se stává součástí života rodičů. Jsou nevyčerpatelným zdrojem podnětů, neustále přináší do života svých vychovatelů mnoho vzruchů a jsou nesmírně pohyblivým živlem, se kterým se život stává pestrým, plný starostí i radostí, plný zábavných i smutných lidských prožitků a zkušeností. Děti se zároveň stávají dárce citové jistoty, protože každý dospělý člověk potřebuje svůj přístav jistoty a citové zázemí. Nejbezpečněji se cítíme, když máme ve světě kolem sebe někoho, kdo nás má bezpodmínečně rád, kdo k nám patří, kdo se o nás vždy postará a na koho se můžeme spoléhat. (Matějček, 1986) Strnadová a Mužáková (2010, s. 208) píší, „víme a uznáváme, že lidé s mentálním postižením mají různá omezení, ale jsou stejní jako všichni ostatní v potřebě lidského sdílení a vzájemnosti.“

Právě tyto potřeby lásky, sdílení a vzájemnosti byly lidem s mentálním postižením v historii často upírány. Ve společnosti se objevovaly mnohé praktiky, jak zabránit možnosti lidem s mentálním postižením počít děti a vychovávat je. Lidé s mentálním postižením byli umisťováni do ústavů daleko od svých rodin. Tyto ústavy byly budovány zvlášť pro ženy a pro muže, aby mezi těmito lidmi nemohly vzniknout láskyplné city a vzájemná zalíbení a zároveň působily jako možná prevence „nežádoucích těhotenství.“ Jinou účinnou praktikou, jak lidem s mentálním postižením zabránit v reprodukci, se stala nucená, nedobrovolná sterilizace žen s mentálním postižením vykonávaná na různých místech světa až do roku 1970. Z výzkumů a osobních setkání s ženami s mentálním postižením však vyplývá, že tyto praktiky pokračovaly i později. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Ani dnes nemůžeme říci, že lidé s mentálním postižením nemusí ve společnosti čelit předsudkům a stereotypům. Postavení žen-matek s mentálním postižením ve společnosti není jednoduché. Tyto ženy se tak v nejhezčím období svého života musí vyrovnávat s názory zpochybňující jejich schopnosti, popisující je jako dětinské, závislé, nezplnomocněné a nekompetentní pro přijetí dospělých rolí, především role rodičovské. Tento pohled ukazuje ženy s mentálním postižením jako pasivní členy společnosti odkázané pouze na přijímání pomoci. Je to právě toto přetrvávající stereotypní vnímání, které nám brání představit si ženy s mentálním postižením v rolích matek, úspěšně pečující a vychovávající své děti a aktivně se podílející na utváření vlastního života a života svých dětí. Tyto pesimistické a nesprávné názory vedou k mnoha společenským bariérám bránícím lidem s mentálním postižením dosáhnout plnohodnotného života se svými rodinami. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

Žádné dítě nepřichází na svět s příručkou, jak jej úspěšně a dobře vychovávat. Toto poslání začínají lidé plnit bez předchozích vlastních zkušeností až s příchodem svého potomka na svět. Společně s tím, jak dítě roste a vyvíjí se, zrají s ním k životní moudrosti i jeho rodiče. Rodičovské aktivity nezůstávají stejné, neustále se mění současně s tím, jak se mění potřeby dětí. Nejinak tomu je u rodičů s mentálním postižením. Právě na to, jak se rodič s mentálním postižením vyvíjí, jak se jeho rodičovství mění a roste, se zaměřila řada světových výzkumných týmů.

1.1 Kdo jsou rodiče s mentálním postižením

Mluvíme-li o rodičích s mentálním postižením, mluvíme především o třech různých skupinách rodičů. První skupinu tvoří rodiče s mentálním postižením, kteří žili institucionálním způsobem života, v současné době úspěšně žijí ve většinové společnosti, kde rozvíjejí různé vzájemné vztahy a řeší i náročné úkoly spojené se svým rodičovstvím. Druhou skupinou jsou lidé s mentálním postižením, kteří nikdy nežili institucionálním způsobem života, ale po většinu svého života přijímali podporu pro osoby s diagnózou mentální postižení. Poslední skupinu představuje ta část společnosti, o níž hovoříme jako o „skrytých osobách“ s mentálním postižením. Tito lidé mají lehké nebo hraniční kognitivní deficity. Nejčastěji jsou jejich problémy odhaleny se vstupem do školy. Zde jsou označeny za děti pomalé, mající poruchy učení, opožděný vývoj nebo mentální postižení. Tito lidé žijí s většími či menšími obtížemi ve společnosti, aniž by se jim dostávalo podpůrných služeb. Až když se tito lidé stávají rodiči a musí se opětovně začít učit, především péči o dítě, jsou jejich kognitivní možnosti zpochybňovány. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

1.2 Vliv osobnosti lidí s mentálním postižením na jejich rodičovství

Touha po dítěti, početí a výchově potomků se u osob s mentálním postižením objevuje na konci období adolescence a mladé dospělosti a byla nezávisle a spontánně uváděna u třech účastníků výzkumu Lečbycha (2008). Do výzkumu bylo zařazeno 10 osob s lehkým až středně těžkým mentálním postižením, které se zapojily do individuální části „Podpůrných programů Střediska podpory integrace SPOLU Olomouc“. Jednalo se o osoby, které se aktivně snažily z vlastní vůle nebo z vůle svých blízkých zapojit do majoritní společnosti. V případě této studie měla touha po dítěti do značné míry symbolický význam volání po důkazu vlastní normality, společenské platnosti a vlastních sociálních kompetencí.

Potřeba vyrovnat se druhým v jedné z nejdůležitějších společenských funkcí, nabýt jistoty sám v sobě a posílit své já, není výjimečná ani u ostatních lidí. Dítě dospělým lidem umožňuje zvýšit vlastní cenu a sebevědomí. Lidé potřebují být ve svých životech někým přijímáni a uznáváni a právě z tohoto hlediska dítě významně zhodnocuje dospělého člověka. (Matějček, 1986)

Valenta a Miller (2007, s. 53) k tomu uvádějí, „že touha po dítěti osob s mentálním postižením bývá velice často romantická, bez uvědomění si obtíží a zodpovědností, které s rodičovstvím souvisí.“ Výzkum Lečbycha (2008) však zároveň ukázal, že debata o možnostech a významu rodičovství osob s mentálním postižením se věnuje jen velmi malá pozornost, jak naznačily ostych, obavy a nejistota, kterými lidé s mentálním postižením oplývali. Kromě jednoho účastníka všechny osoby uváděly, že o tomto tématu s nikým otevřeně nediskutovaly. Murphy a Feldman (2002) popisují, že u rodičů dětí s mentálním postižením a pracovníků v systému sociálních služeb, věnujících se lidem s mentálním postižením, převažují konzervativní názory na oblast sexuality a časté názory vystupující proti možnému rodičovství lidí s mentálním postižením. Tyto názory pak mohou ovlivnit případnou diskuzi věnovanou tomuto tématu s lidmi s mentálním postižením, pokud je vůbec taková možnost připuštěna.

I proto může být přijetí nové životní role jedinců s mentálním postižením velmi náročné a plné rozčarování. Někteří autoři se obávají nedostatečných předpokladů pro naplnění rodičovské role, neboť lidem s mentálním postižením schází schopnosti odhadování svých možností a schopnosti přizpůsobování svého chování těmto možnostem. Navíc nelze očekávat potřebnou odpovědnost u osob s mentálním postižením. (Vágnerová, 2004) I Valenta a Miller (2007) zdůrazňují nedůvěru ve schopnosti osob s mentálním postižením postarat se o své potomky. Mezi znevýhodnění rodičů s mentálním postižením Booth a Booth zařazují (1993 in Stnadová, Mužáková, 2010) sníženou schopnost přizpůsobit výchovný styl změnám ve vývoji dítěte, nedostatečnou kognitivní stimulaci především v oblasti hry a nedostatek verbální interakce s dítětem. Lamieux (2001 in Lečbych, 2008) uvádí, že rodiče s mentálním postižením mohou dítě stimulovat jen na úroveň vlastních limitů. Podobně hovoří Feldman a Walton-Allen, 1997 (in Murphy, Feldman, 2002) kteří upozorňují na možnost zvýšeného rizika vývojového opožďování, vzniku psychosociální retardace nebo poruch chování a vzniku školních problémů u dětí rodičů s mentálním postižením. Snížené znalosti a dovednosti v péči o dítě mohou vést i k útrapám jako je vznik opruzenin, podvýživy či gastrointestinálních infekcí. Nebezpečí lze spatřit i v nedostatečném zabezpečení domácího prostředí a neznalostí technik první pomoci. (Feldman, Case, 1999)

Rodiče s mentálním postižením jsou často uváděni, jako rodiče, jejichž děti mohou být ohroženi zanedbáváním. (Feldman, Case, 1999) Mayes, Llewellyn a McConnell (2008) píší, že 48% dětí narozených rodičům s mentálním postižením bývá těmto rodičům odebráno. Americká organizace pro podporu osob s mentální retardací však zdůrazňuje, že v mnoha případech je důvodem odebrání dětí prostý fakt, že rodiče jsou lidé s mentálním postižením. Ti jsou pak často důkladně pozorováni, zda u nich nedochází k zanedbávání či zneužívání jejich dětí. Rodiče proto žijí ve strachu, anebo se pokouší své postižení zakrýt, pakliže nebylo ještě prokázáno. (ARC, 2005) Murphy a Feldman (2002) obdobně vypovídají o zkušenostech rodičů s mentálním postižením s vyšetřováním sociálních úřadů pro neadekvátní a zanedbávající péči věnovanou svým dětem. Booth (2000 in Randolph, 2003) říká, že kritéria při posuzování rodičovských dovedností u osob s mentálním postižením bývají přísnější než u intaktních rodičů a že důkazy pro odebrání dětí by v procesu s intaktními rodiči neobstály. Podobně uvažuje Parishová (2002 in Strnadová, Mužáková, 2010), která poukazuje na skutečnost, že při posuzování rodičovských kompetencí matek s mentálním postižením dávají pracovníci do přímé souvislosti intelektuální nezpůsobilosti s „neadekvátním rodičovstvím.“ Ve výzkumu autorů McConnell, Mayes a Llewellyn (2008), zaměřeného na studium výskytu úzkostí, depresí a stresu u 40 těhotných žen s mentálním postižením, se ukázalo, že 50 % těchto žen udává výskyt extrémně vysoké úzkosti. Jako jeden z možných důvodů udávají autoři právě obavy žen z odebrání jejich dětí po porodu a/nebo významný odpor okolí k jejich těhotenství, kterému musí ženy s mentálním postižením čelit. (Booth, Booth 1994; Llewellyn, 1994; Mayes a kol., 2006 in McConnell, Mayes, Llewellyn, 2008) Strach ze ztráty svých dětí byl společný také pro všechny mladé matky ve výzkumu autorek Traustadóttir a Sigurjónsdóttir (2008), které se zaměřily na tři generace matek s mentálním postižením a na jejich zkušenosti s mateřstvím v měnícím se společenském kontextu. Strach, který matky prožívaly, vyplýval ze zkušenosti, že mnoho profesionálů pochybovalo o jejich schopnosti vychovávat děti a některým matkám byl navíc jejich první potomek odebrán z péče. Všechny ženy znaly jiné matky s mentálním postižením, kterým bylo dítě z péče odebráno. Někteří sociální pracovníci využívali strachu matek, aby nad nimi měli kontrolu, jiní pracovníci odebráním dětí vyhrožovali. Zkušenost s odebráním dětí měly i dvě ženy s mentálním postižením z výzkumného šetření Strnadové (2009). V tomto výzkumu byly prováděny rozhovory s 55 dospělými ženami, z nichž celkem sedm mělo zkušenost s mateřstvím.

Rodičům se v souvislosti s odebráním jejich dětí dostane minimální nebo dokonce žádné poradenské pomoci, která by jim pomohla vyrovnat se s jejich bolestí. (Wates 2001 in Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008) Mnohdy rodiče ani neporozumí, proč jim byly děti

odebrány a jak tomu přístě zabránit. (ARC, 2005) Navíc je méně pravděpodobné, že rodiče s mentálním postižením získají podporu v odvolacím řízení při odebrání jejich dětí. (Booth 2000 in Randolph, 2003)

V souvislosti s možným zanedbáváním dětí rodičů s mentálním postižením vyzývá Grayson (2001 in Morton, Salovitz, 2001) ke společenské odpovědnosti, která by měla být reflektována v oblasti podpory poskytované v každodenním životě a péči o děti. Protože díky deinstitucionalizaci může společnost předpokládat nárůst počtu osob s mentálním postižením zapojených v životě společnosti a vychovávajících děti. Hewitt, O'Neill a Bestgen (1998 in Randolph, 2003) uvádějí, že zároveň dochází k většímu uznávání práv osob s mentálním postižením a jsou rušeny praktiky jako nucené sterilizování žen s mentálním postižením. Podotýkají, že však neexistuje dostatečná konzistentní strategie pro informování osob s mentálním postižením o sexualitě a prevenci možného nežádoucího těhotenství. Mužáková a Strnadová (2010) píší i o dalších vlivech, které přispějí k nárůstu počtu žen-matek s mentálním postižením, jako je změna postojů k sexualitě osob s mentálním postižením nebo narůstající množství příležitostí k samostatnému bydlení.

Navzdory domněnkám mnoha lidí mohou být lidé s mentálním postižením dobří a úspěšní rodiče. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Schopnost dostatečně pečovat o děti není totiž podmíněna pouze inteligencí. (Field, Sanchez, 1999 in ARC, 2005) Stejně jako u intaktních rodičů jsou rodičovské schopnosti u osob s mentálním postižením podmíněny širokou škálou faktorů. (ARC, 2005) „I v oblasti výzkumu došlo ke změnám. Od předpokládaného vztahu mezi IQ a schopností být rodiči se pozornost výzkumných týmů (McConnell, Mayes, Llewellyn, 2008; McConnell, Llewellyn, Bye, 1997; Llewellyn, McConnell, 2002; Tymchuk, 1999) přesunula k sociokulturně–historickým a environmentálním faktorům, které ovlivňují ženy s mentálním postižením v rolích matek.“ Řada autorů (Feldman, 2002; Tymchuk, 1992; Belsky, 1984; Luckasson et al., 2002 in Aunos, Goupil, Feldman, 2004) podpořila názor, že není možné posuzovat rodičovské schopnosti pouze podle IQ rodičů, ale že je třeba brát v úvahu také environmentální, rodinné a individuální faktory, stejně jako chudobu, chudou sociální síť těchto rodičů, špatné psychické a fyzické zdraví a případný velký počet dětí, o které rodiče pečují. Rodiče s mentálním postižením nežijí se svými dětmi izolovaně od ostatní společnosti. Jsou součástí určité rodiny, sociálních sítí, zájmových skupin apod. Mají svou minulost, podobně jako ostatní jsou ovlivněni zkušenostmi z vlastního dětství, utváří si své výchovné postoje v souladu s rodinným ovzduším, ze kterého pocházejí, napodobují nebo tvoří vlastní výchovné zásady v rozporu s těmi, které uplatňovali jejich rodiče a budují své postavení ve společnosti pro sebe

a svou rodinu na základě celoživotních zkušeností. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

Grayson (2000 in Lečbých 2008; též in ARC, 2005) předpokládá, že u rodičů s mentálním postižením nemusí docházet k automatickému zanedbávání a týrání jejich dětí a že lidé s mentálním postižením mohou být schopnými rodiči. Na základě své studie uvádí několik faktorů, přispívajících k prevenci negativních výchovných jevů. Mezi identifikované faktory patří IQ rodičů nad 50 bodů, život rodičů v partnerském svazku, stabilní sociální zázemí, dítě má denně podporu dobře fungující dospělé osoby, péče o méně dětí, dostatečná motivace a ochota rodičů přijmout podporu ze strany organizací poskytující sociální služby, školení cílená na posílení a nácvik rodičovských kompetencí, dostatečné finanční prostředky, nízká míra celkového stresu působícího na rodiče a skutečnost, že rodiče nežili institucionálním způsobem života.

Výzkumu v oblasti, jak děti rodičů s mentálním postižením vnímají postižení rodičů a jak moc toto vnímání ovlivňuje jejich vzájemný vztah nebo dětskou duševní pohodu, bylo věnováno málo pozornosti. (Perkins, 2002) Studií, jež prezentují pozitivnější pohled na vývoj těchto dětí navzdory často drsným a vylučujícím reakcím jejich okolí, se kterými se během svého dětství musí vyrovnávat, bylo ještě méně. Jednou z prací zabývajících se touto problematikou byl výzkum manželů Boothových (1997 in ARC, 2005) zaměřený na vývoj dětí ovlivněných skutečností, že jejich rodiče mají mentální postižení. Šetření ukázalo, že životní zkušenosti těchto dětí byly obdobné jako u jiných osob pocházejících ze stejné sociální skupiny a prostředí. Na výzkumu participovalo 30 dospělých jedinců vychovávaných v rodinách, kde jeden nebo oba rodiče měli mentální postižení, polovina zúčastněných osob měla též mentální postižení. Autoři učinili závěr, že dětský osud není vázaný na matčino či otcovo mentální postižení. Jako malý důkaz odpovědného rodičovství osob s mentálním postižením, považují autoři to, že mnoho z participantů se svými rodinami udržuje hodnotný vztah. Jinou takovou prací byl výzkum Perkinse (2002), který vypovídá o vlastním vnímání a sebeúctě osmnácti dívek a osmnácti chlapců ve věku 9-17 let, kteří odpovídali na otázky vztahující se k vzájemnému vztahu se svými rodiči. Všechny děti vnímaly stigma obklopující jejich matky s mentálním postižením. Avšak ukázalo se, že mateřská láska a vroucí výchovný styl, umožňují dětem vytvořit si s rodiči pevné pouto a překonat toto stigma svých rodičů. V takto nastaveném rodinném prostředí všechny děti vykazovaly pozitivní sebeúctu.

Tím, že porozumíme životní situaci matek s mentálním postižením, jejich subjektivnímu prožívání nové role, ale i možným obtížím a problémům, kterým jsou matky

s mentálním postižením vystaveny ve své nové životní etapě, můžeme těmto rodinám poskytnout adekvátní sociální podporu a pomoc. Podobně je třeba pohlížet i na specifika dětí vyrůstající v rodinách s rodiči s mentálním postižením. Je třeba hledat cesty k jejich optimálnímu vývoji a naplnění všech jejich potřeb a přání, a přispět tak ke zlepšení jejich stávající situace, která byla zatím naší společností opomíjena.

2. Systémy a programy sociální podpory pro rodiče s mentálním postižením v zahraničí

Úkoly spojené s rodičovstvím mohou být radostné a hodnotné, ale zároveň plně stresujících a obtížných situací, proto by rodiče s mentálním postižením měli mít možnost obrátit se na osoby, jimž projeví svou důvěru a budou se moci spolehnout na jejich odbornou radu v situacích, které pro ně budou náročné. Rodičovství a spokojený rodinný život mohou být tím úspěšnější a klidnější, čím více možností budou mít lidé s mentálním postižením v oblasti podpory a pomoci. Autorky Traustadóttir a Sigurjónsdóttir (2008) ve svém výzkumu zjistily, že rodiče s mentálním postižením potřebují k zajištění zdraví a tělesné i duševní pohody sebe i svých dětí, vhodné služby a podporu. S touto podporou mohou být ženy s mentálním postižením v rolích matek úspěšné.

Řada výzkumných týmů (Wade, Llewellyn, Matthews, 2008; Feldman et al., 1993, 2004; Feldman, Case & Sparks, 1992, Llewellyn et al., 2003 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) potvrdila, že individualizované a behaviorálně orientované vzdělávání rodičů s mentálním postižením zlepšuje jejich výchovné schopnosti v mnoha oblastech. Rodiče s mentálním postižením se mohou velmi úspěšně vzdělávat v péči o děti. Znalosti, dovednosti a schopnosti těchto rodičů se mohou s velkým efektem rozvíjet na základě nejrozličnějších rodičovských workshopů, vzdělávacích kurzů a programů a sebevzdělávacích materiálů. Intervencemi byly zdokonaleny rodičovské schopnosti v oblastech jako základní péče o dítě – např. čištění kojeneckých lahví, bezpečnost domácnosti a řešení mimořádných událostí (Llewellyn a kol., 2003 in Mildon, Wade, Matthews, 2008), interakce rodičů s dětmi (Feldman, a kol., 1989 in Mildon, Wade, Matthews, 2008), a rozhodování. (Tymchuck a kol., 1990 in Mildon, Wade, Matthews, 2008) Studie rovněž ukazují, že intervence poskytují ochranu před rozvratem mezi rodiči (Espe-Scherwindt, Kerlin, 1990 in Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008) a špatným zacházením s dětmi. (Tymchuk, Andron, 1990 in Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008) To je obzvlášť evidentní ve chvíli, kdy se obavy o ochranu dítěte zvyšují. Při rozhodování o odebrání dětí z rodinného prostředí má velký význam právě dostupnost podpůrných služeb pro rodiče

s mentálním postižením. (Booth, Booth, 2002; McConell a kol., 2002 in Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008)

V podpoře rodičů s mentálním postižením to nejsou pouze veřejné služby, které rodičům pomáhají. Velkou roli hrají i blízcí a známí rodičů, jejich širší rodina a zkušenosti z vlastního dětství a dospívání, podobně jako tomu je u ostatních rodičů. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Booth a Booth (1998 in Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008) se ve své studii zaměřili na dospělé děti rodičů s mentálním postižením. Demonstrovali v ní důležitost sociální podpory, úlohu členů širší rodiny ve vedení dětí k houževnatosti a jejich ochranu před potencionálně znevýhodněnou výchovou. Pokud bylo dítě vázáno ještě k jednomu dospělému mimo své rodiče, mohlo toto nahradit nedostatky schopností na straně rodičů.

Ukazuje se, že pokud rodiče s mentálním postižením nemají k dispozici dostatek neformální a formální podpory, zvyšuje se pravděpodobnost, že rodiče ztratí svá rodičovská práva a dítě jim bude z péče odebráno. (Tymchuk, Andron, 1990, Tarleton a kol. 2006 in Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008)

2.1 Systémy neformální podpory poskytované členy širší rodiny

Většina rodičů se při výchově dětí obrací na ostatní pro praktickou a emocionální podporu. Jsou to prarodiče, tety a strýcové, přátelé a ostatní známí, kteří podávají novopečeným rodičům cenné rady ohledně péče a výchovy dětí. Rodina a přátelé, mohou poskytovat asistenci s hlídáním dětí či péčí o ně, mohou radit v oblasti stravy či toho, jak malé dítě uspat, a později třeba v tom, jak zvládat děti v období adolescence. Předávají se nejruznější osvědčené postupy, nápady, a často i finanční a materiální pomoc.

Traustadóttir a Sigurjónsdóttir (2008) uvádějí, že u rodičů s mentálním postižením nedochází k vybudování této neformální podpory. Lidé s mentálním postižením nejsou často schopni získávat a vybudovat takové vztahy, které by poskytovaly tuto přirozenou podporu. (ARC, 2005) Matky s mentálním postižením mají tendenci být spíše sociálně izolované. (Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008) Obdobné zkušenosti popisují i lidé s mentálním postižením, kteří nejsou rodiči. U 418 osob s mentálním postižením zapojených do výzkumného šetření Krausse, Seltzera a Goodmana (1992) se zjistilo, že jejich sociální síť tvoří v průměru 7.1 osob, navíc téměř polovina participantů uváděla, že nemá přátele (mimo členů rodiny). Kroese a kol. (2002 in Murphy, Feldman, 2002) ve svém výzkumu na skupině patnácti žen-matek s mentálním postižením v UK zjistili, že tyto ženy mají k dispozici

v oblasti podpory jen velmi malý počet nápomocných osob. V průměru uváděly pět takovýchto kontaktů, ženy se v 70% spoléhaly na svou rodinu, včetně svých partnerů, ovšem ne všechny uváděné kontakty považovaly za osvědčené. Tento výzkum také prokázal vysoký vztah mezi pocitem bezpečí a jistoty u žen a rozsahem a spolehlivostí její sociální sítě. Na velikost sociální sítě u matek s mentálním postižením se zaměřila i studie Aunose, Goupila a Feldmana (2004). Ti porovnávali třicet matek s mentálním postižením, které měly své děti v péči, se sedmnácti matkami, jejichž děti byly umístěny v náhradní péči. Matky uváděly v průměru šest kontaktů, s tím, že kvalita podpory je pro jejich mateřství mnohem důležitější než kvantita. (Feldman a kol., 2002 in Aunos a kol. 2004) K obdobným závěrům dospěl i tým Feldmana, Varghese, Ramsay a Rajske (2002) ve studii zaměřené na vztah mezi sociální podporou, stresem a rodičovskými interakcemi s dětmi. U třiceti matek, jež měly dohromady šedesát dva dětí v průměrném věku okolo osmi let, byla odhalena poměrně vysoká sociální izolace a vysoký stupeň stresu. Korelace byla nalezena také mezi rodičovským chováním a uspokojením z poskytované podpory.

Samotné nastávající matky-ženy s mentálním postižením intuitivně tuší význam svých blízkých a přátel ve svém životě a v životě svých dětí. Mayese, Llewellyna a McConnell (2008) se ve své studii zaměřili na to, jak se žena s mentálním postižením stává matkou, a na zkušenosti související s těhotenstvím. Studie se účastnilo sedmnáct australských žen ve věku od 18 do 37 let. Během těhotenství každá z těchto žen vytvářela rodinný systém pro sebe a své dítě. Ženy, již před narozením svého potomka opatrně a rozvážně rozhodovaly o tom, s kým žijí, aby podpora, jež se jim dostane, byla co nejlepší. Při vytváření podpůrného systému byla důležitá geografická blízkost zapojených osob. Matky se během těhotenství stěhovaly, aby byly blíže těm, které považovaly za pozitivní podporu, nebo dál od těch, kteří pro ně představovali nějakou hrozbu. Matky, které se nestěhovaly, už žily s nebo blízko své podpůrné sítě. Pro praktickou podporu ženy vyhledávaly jen ty lidi, kteří uznávali jejich ústřední pozici v roli matky svého dítěte. Ženy také určovaly dobu zapojení těchto osob do svého podpůrného systému.

Ukazuje se, že matky s mentálním postižením preferují hledání pomoci a podpory nejprve u svých partnerů, potom u členů širší rodiny před podporou poskytovanou odborníky. (Llewellyn, 1995 in Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008) Právě na úlohu partnerů u žen-matek s mentálním postižením se zaměřili Booth a Booth (2002, in Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008). U padesáti pěti žen s mentálním postižením zkoumali partnerské vztahy. Zjistili, že většina žen udržuje dlouhodobý a stabilní vztah se svým partnerem. Společné úsilí obou rodičů v partnerském vztahu má pro rodinu obrovský význam. Hlavní přínos pro matku

v takovémto svazku vidí autoři hlavně ve schopnosti zvládat chod domácnosti. Partneři pomáhají zejména s dětmi, se čtením a psaním a s řízením automobilu.

Podobně jako u ostatních rodičů sehrávají členové širší rodiny v životě žen-matek s mentálním postižením důležitou roli. Nejčastěji jsou jako lidé, kteří „jsou zde pro ně“, uváděni právě členové širší rodiny. Mezi nimi se také matky cítí nejlépe, pokud mají požádat o pomoc. (Llewellyn, McConnell, 2002 in Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008) Způsob fungování a změny v přijímání neformálního podpůrného rodinného systému zkoumaly u osmnácti matek s mentálním postižením ve své studii autorky Traustadóttir a Sigurjónsdóttir (2008). Autorky spolupracovaly s ženami–matkami s mentálním postižením ve věku dvacet až osmdesát let, jež měly dohromady 38 dětí, z toho jich bylo 23 ponecháno v péči matek. Autorky zjistily, že většina matek udržovala úzký vztah s členy širší rodiny. Pozorovaly, že úloha širší rodiny u dvou nejstarších generací spočívala ve formě materiální pomoci a praktické pomoci (jako péči o domácnost) a v úkolech souvisejících s péčí o dítě. Rodina dále poskytovala rady a podporu při výchově dětí. U mladší generace matek zastávala rodina spíše roli obhájců. Ženy-matky potřebovaly zastání a pomoc při jednání s odborníky. Podpora rodiny sloužila k lepšímu vyrovnání se se systémem veřejných podpůrných služeb, který byl pro matky vybudován. Matky, které byly v rodinném životě a výchově dětí nejúspěšnější, byly podporovány osobou, která hrála v celé podpoře klíčovou roli. Této osobě matky nejvíce důvěřovaly a přijímaly od ní nejvíce pomoc. Nejčastěji byla touto osobou biologická matka žen, nebo švagrová, nevlastní matka, teta a ve dvou případech přítelkyně matky s mentálním postižením. Pozice této ženy byla ve vztahu k systému sociálních služeb silnější než v případě matek s mentálním postižením. Zda byly tyto ženy-obhájkyne úspěšné, záleželo na tom, do jaké míry se odborníci ztotožnili s touto osobou jako partnerem pro plánování a poskytování služeb. Odborníci akceptovali tuto osobu, jestliže je kontaktovala ještě před narozením dítěte. Pomáhalo také, pokud matka s mentálním postižením žila s otcem svého dítěte. V takovém případě docházelo k úspěšné spolupráci a koordinaci neformální podpory širší rodiny a formální pomoci sociálního systému, což vedlo ke spokojenějšímu a úspěšnějšímu rodinnému životu.

Míra podpory od rodiny, které se matkám s mentálním postižením dostává, se velmi liší. Zatímco některé matky mají dostatek podpory a spolehlivé rodinné zázemí, jiné matky mají jen malou nebo dokonce žádnou podporu. Záleží na typu domácnosti, ve které ženy-matky s mentálním postižením žijí, jaké podpory se jim dostane. (Llewellyn a kol., 1999) Práce Llewellynové, McConnella, Canta a Westbrooka (1999) s dvaceti pěti participujícími matkami ukázala, že u matek s mentálním postižením, které žijí se svými dětmi samy, je

nejméně pravděpodobné, že by obdržely pomoc od členů rodiny. V otázce podpory proto nejvíce matky spoléhaly na odborníky, jejich vzájemné vztahy byly spíše krátkodobé a méně časté, což souviselo s častou obměnou personálu, navíc matkám nebylo příjemné o tuto pomoc žádat nebo ji přijímat. U matek žijících v domácnostech svých rodičů nebo u matek, které žily s partnerem, byla situace rozdílná. Těmto ženám se podpory od rodiny dostávalo. Zejména ženy žijící s partnerem měly mnoho rodinných vazeb, což bylo částečně důsledkem toho, že byla přítomna jak rodina matky, tak jejího partnera. Vztahy se u této skupiny matek zdály být spíše dlouhodobější a matky se při žádání o podporu cítily dobře. Ženy ve studii uvedly celkem 149 podpůrných kontaktů. Průměrně měly tyto ženy 5.96 kontaktů. V 56% byly tyto vztahy dlouhotrvající s přesahem pěti let a ve 28% uváděly ženy, že své kontakty znají od jednoho do pěti let. Jedenáct ze 149 kontaktů tvořili partneři žen-matek s mentálním postižením, padesát sedm kontaktů byli jiní příbuzní, čtyřicet tři kontaktů tvořili odborníci, přátelé byli jmenováni jedna třicetkrát a sedmkrát byli jmenováni sousedé matek.

Právě nepřítomnost přátel a sousedů v systému podpory matek s mentálním postižením, se ukazuje jako velmi častý jev. Zatímco u běžných matek se vyskytují přátelé a sousedé velmi často, u matek s mentálním postižením je tomu tak velmi málo. Až čtvrtina těchto matek ve výzkumu Llewellynové a McConnella (2002 in Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008) nepoznala takovéto podpůrné vztahy. O úrovni zapojení matek s mentálním postižením do společnosti vypovídá i Aunos, Goupil a Feldman (2004). Matky v jejich studii, které se o své děti staraly denně, vypovídaly o větším zapojení do společnosti než ty, o jejichž děti se staral někdo jiný. Těmto ženám se dostávalo málo pozornosti a speciální podpory, stejně jako jejich dětem. Nepřítomnost přátel a sousedů v životě je obdobná i u osob s mentálním postižením, kteří nejsou rodiči–například ve výzkumu McVillyho, Stancliffa, Parmentera a Burton-Smithe (2006), kteří do svého výzkumu zapojili 22 mužů a 29 žen s mentálním postižením, účastníci popisovali pocity osamělosti a malý počet blízkých přátel. Tito lidé uváděli, že se se svými přáteli schází méně než jednou za týden, někteří dokonce méně než jednou do měsíce.

Ne vždy však musí být podpora, která se rodinám dostává, považována matkami s mentálním postižením za užitečnou. Některé matky mohou podporu pocítovat spíše jako omezující a znevýhodňující. Tucker a Johnson (1989 in Traustadóttir, Sigurjónsdóttir, 2008) rozlišili dva typy podpory: kompetenčně-podporující a kompetenčně-inhibiční podporu. Kompetenčně-podporující podpora zvyšuje smysl matek pro jejich kompetence a dává jim možnost rozpoznat vlastní důležitou roli v životě jejich dítěte. Dovednosti matek v takto nastavené podpoře jsou rozvíjeny a posilovány. U matek je zvyšována samostatnost v jednání

a ženy pocítují respekt a vlastní cenu. Kompetenčně-inhibiční podpora předpokládá mateřskou neschopnost a domnívá se, že podpora je pro děti potřebná. U rodičů je pak podkopáván jejich smysl pro nezávislost, vlastní kompetence a odpovědnost.

Pokud matky s mentálním postižením nemají podporu svého nejbližšího okolí, znamená to, že nesou samy velké břemeno. To představuje velkou fyzickou i psychickou zátěž, která se může odrážet i v rodinné pohodě a způsobu výchovy dětí. Jak ukázala řada výše uváděných výzkumů, role rodiny matek s mentálním postižením je stále ústřední v tom, zda si matky s mentálním postižením ponechají děti ve své péči.

2.2 Systémy formální podpory

Jestliže matky s mentálním postižením nemají své zázemí v širší rodině, měla by zafungovat pomoc od poskytovatelů formálních služeb. Těmito poskytovateli jsou různé státní i nestátní organizace, které se věnují práci s lidmi s mentálním postižením. Tato pomoc by samozřejmě měla být směřována i k rodičům s mentálním postižením, jež mají podporu svých blízkých jako další zdroj v rozvoji rodičovských kompetencí. Americká organizace pro podporu osob s mentální retardací poukazuje na společenskou odpovědnost, jež musí být dlouhodobá, komplexní a flexibilní. (ARC, 2005)

Již v roce 1985 existovaly důkazy, že se rodiče s mentálním postižením mohou naučit novým schopnostem, znalostem a dovednostem a že je patřičně dokáží použít ve svém každodenním životě. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Ve světě tak začaly vznikat programy podporující rozvoj kompetencí rodičů s mentálním postižením. Jako příklad můžeme uvést několik inovativních programů vedených organizací New York State Developmental Disability Services v USA nebo Child Care Training for Adults with Mental Retardation v Canadě nebo národní strategii pro rodiče s mentálním postižením a jejich děti přijatou pod názvem Healthy Start v Austrálii. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

Úspěšné rodičovské programy byly založeny na základních poznatcích o těchto rodinách. Východiskem pro intervenční programy by se měly stát především potřeby a přání těchto rodin. Stejně jsou i zkušenosti pracovníků v systému sociálních služeb, které ukazují, že intervenční programy mají dobrý následný přínos, když se do nich promítají cíle a hodnoty vyznávané rodinnou. Plány mají být zakotveny v denních rutinních aktivitách rodinného života a mají být pro rodinu přiměřené a proveditelné. V potaz by měly být brány možnosti

dané rodiny a její sociální podpora. (Lucyshyn a kol., 2002 in Mildon, Wade, Matthews, 2008) Význam individuálního přístupu hodnotí i Llewellyn, Traustadóttir, McConnell a Sigurjónsdóttir (2010), kteří říkají, že rodičovské programy jsou efektivnější, když vychází ze specifických potřeb rodiny, které se odvíjí od základních rodičovských dovedností a znalostí, od rodinné konstelace a specifických potřeb jejich dětí. Dalším neméně důležitým poznatkem bylo zjištění, že nejúspěšnější programy jsou založeny na behaviorálních strategiích učení se zaměřením na budování rodičovských kompetencí, samostatnosti a nezávislosti rodičů s mentálním postižením. Efektivní metody dále využívají názorné učení, či trénink v domácím prostředí a přístupy vedené v jednotlivých krocích. Neméně důležitou se ukázala i spolupráce mezi různými podpůrnými veřejnými organizacemi a vzájemná komunikace mezi dalšími odborníky. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Obdobné závěry učinily i McGaw a Candy (2010 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010), při komparaci čtyř různých programů pro rodiče s mentálním postižením. Porovnány byly následující programy:

- Australian Supported Learning Program, který popsali McConnell, Dalziel, Llewellyn, Laidlaw a Hindmarsh (2009),
- Supported Learning Program „SLP“ hodnocený Boothovými (2003),
- Parents Forever, realizovaný Heinzem a Grantem (2003)
- program realizovaný v Cornwallu v Anglii, bez blíže uvedeného názvu, popsán McGawem, Ballem a Clarkem (2002).

Všechny tyto programy vykazovaly velký úspěch. Autorky zjistily, že přestože byly programy v mnoha ohledech rozdílné, spojovaly je následující body: 1) programy byly individualizované se zaměřením na vlastní potřeby participujících rodičů, 2) programy vycházely z dovedností a znalostí rodičů, 3) zaměřovaly se na nácvik dovedností potřebných pro život a 4) podporovaly schopnost rodičů samostatně se rozhodovat a řešit rodinné problémy.

Při výuce preferují rodiče s mentálním postižením interaktivní a praktické učení před učením frontálním. Nejlépe je hodnoceno užívání ilustrovaných pomůcek, materiálů přizpůsobených potřebám rodičů a dosažitelný individuální plán. Jednotlivé učební lekce nesmí být příliš dlouhé, šedesát minut je již pokládáno za dlouhou dobu, která není rodiči hodnocena jako přínosná. (Murphy, Feldman, 2002)

Úspěch programů mohou ovlivnit další faktory působící na rodiče. Výzkum rodičů bez mentálního postižení, jejichž děti měly opakovaně problémy s chováním, ukazuje, že rodiče, u nichž se objevuje nízký výsledný přínos z rodičovských programů, často trpí jedním či více

z těchto problémů: chudoba, nízký socioekonomický status, omezená sociální podpora, vysoký stres a deprese. (Singer, Powers, 1993; Lutzker, Campbell, 1994; Sanders, 1996 in Mildon, Wade, Matthews, 2008). Rodiče s mentálním postižením prožívají mnoho z těchto fenoménů, které mohou působit jako bariéry pro úspěšné zvládnutí rodičovské role. Z tohoto důvodu možná nebudou rodiče s mentálním postižením do programů vstupovat v nejlepších možných podmínkách, a tudíž existuje možnost, že zklamou při realizaci výukových strategií. (Mildon, Wade, Matthews, 2008)

Existuje celá řada podob rodičovských programů, některé z nich více přiblížím v následujících kapitolách.

2.2.1 Materiály k sebevzdělávání rodičů

Jedním z možných intervenčních postupů mohou být materiály k sebevzdělávání rodičů s mentálním postižením. Feldman a Case (1999) ověřovali úspěšnost těchto materiálů v každodenním životě rodičů s mentálním postižením. Vytvořili ilustrovanou obrázkovou knihu, která byla připravena pro zvládnutí dvaceti pěti dovedností z oblasti péče o děti ve věku 0-2 roky. Rodičovská příručka byla sestavena z manuálů a dotazníků pro rodiče. Kniha obsahovala oblasti z péče o dítě (př. novorozenecká péče, krmení a výživa, zdraví a bezpečnost, poskytování první pomoci, pozitivní interakce mezi rodiči a dítětem). Jednotlivé manuály knihy tvořily ilustrace, které byly doplněny jednoduchým komentářem, který rodičům popisoval, jak v dané situaci jednat. V příloze diplomové práce č. 1 je uveden příklad „Kdy volat lékaře.“ Veškeré informace a obrázky byly konzultovány s odborníky pracujícími v pediatrické péči. Navíc byla kniha doplněna zvukovou nahrávkou. Výsledky studií (Feldman a Case 1999, Feldman 2004 in Llewellyn a kol. 2010) ukazují, že si rodiče mohou osvojit v 80% pomocí sebevzdělávacích materiálů dovednosti v péči o dítě na úrovni rodičů bez postižení. Tyto výsledky jsou srovnatelné s výsledky, jichž rodiče s mentálním postižením dosahují při absolvování jiných rodičovských programů. Rodiče, kteří ochotně přijali materiály, dosáhli daných kritérií dříve než rodiče, jež měli zpočátku negativní přístup. Individuální čtenářské schopnosti rodičů s mentálním postižením neměly na úspěšné sebevzdělávání významnější vliv. Během výzkumů potřebovalo jen velmi málo rodičů připomínat užívání materiálů. Téměř všichni rodiče zapojení do výzkumů totožně uváděli vysokou míru spokojenosti s užíváním materiálů a většina z nich preferovala obrázkovou knihu bez zvukové nahrávky.

Jako výhodu oproti jiným rodičovským programům uvádějí autoři nízké náklady a také to, že program nevyžaduje žádné technické vybavení. Materiály mohou být úspěšně rozesílány ostatním sociálním zařízením, jejichž pracovníci nemusí mít speciální školicí kurzy, navíc jsou materiály rodičům k dispozici kdekoli a kdykoliv. (Feldman, Case, 1999) Zároveň je podporována sebedůvěra a zplnomocnění u rodičů s mentálním postižením. (Christensen, Jacobson, 1994 in Feldman, Case, 1999) Rodiče, kteří měli materiály k dispozici, udávali zálibení ve zkušenosti se sebevzděláváním, což mělo velký význam z hlediska posílení vlastní odpovědnosti v nácviku rodičovských schopností. (Feldman, Case, 1999)

2.2.2 Programy založené na domácím výcviku

Další možností jsou programy konající se u rodičů doma nebo v prostředí využívaném rodinami (př. dětské hřiště, ulice). Tyto programy vykazují lepší výsledky než rodičovské programy konající se ve třídách nebo klinikách. Podle Bakkena (1993 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) rodiče neumí používat schopnosti, které se nedávno naučili ve třídě, dokud s nimi nejsou natrénovány i v domácím prostředí. Tyto domácí tréninky tak mohou doplňovat programy vedené v jiném prostředí (př. třída). Asistent navštíví rodiče doma, aby zkontroloval a upevnil naučené dovednosti. Nejprve rodiče pozoruje při běžných činnostech a sleduje provádění trénovaných schopností. Rodičům dá během návštěvy zpětnou vazbu, pokud není dovednost plně upevněna nebo je prováděna chybně. Asistent správný postup s rodiči opětovně procvičí. Pokud rodič zvládne naučené techniky bezchybně, obdrží pochvalu nebo odměnu. Návštěva obvykle trvá hodinu či dvě. Na konci lekce je možné s rodiči probrat i jiné problémy, které je trápí a přímo nesouvisí s nácvikem schopností. Takto sestavená návštěva je pro rodiče velmi motivující a nijak neruší průběh cvičení. Osobní přání a potřeby rodičů jsou probrány nad šálkem čaje v závěru návštěvy, tento společně strávený čas přispívá také k posílení vzájemné důvěry. (Feldman in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Ve své studii hodnotí výsledky obdobného programu Mildon, Wade a Matthews (2008). Do jejich domácího programu bylo zapojeno 28 rodičů z 22rodin, pilotní program dokončilo 24 rodičů z 19 rodin (19 matek a 5 otců). Před zahájením lekcí se lektori individuálně ptali rodičů na různé aspekty jejich rodinného života. Postupně s nimi lektori sestavili jejich vlastní plán obecných a konkrétních cílů, kterých by rádi v programu dosáhli. Cíle musely odpovídat jedné ze tří zvolených oblastí, na které se projekt soustředil. Plán projektu byl sestaven ze tří modulů, první modul „Dětská péče a domácí prostředí“ obsahoval témata jako dětské zdraví, strava a výživa,

bezpečné domácí prostředí, osobní hygiena, spánek. Druhý modul „Vzájemné rodinné interakce“ obsahoval témata jako stimulace vzájemných her, zapojení dětí do běžných aktivit, naučit rodiče chválit a oceňovat děti, cílem modulu bylo zvýšit rodinnou spolupráci a dětské prosociální chování. Třetí modul „Podpora pozitivního chování“ (Positive behavior support, „PBS“) se soustředil na dovednosti zvládání dětského nevhodného chování a zlepšení celkového vhodného chování dětí prostřednictvím netělesných výchovných strategií. Během jednotlivých sezení byly využívány různé metody-modelové situace, jednoduché instrukce, poskytování zpětné vazby, při vhodných situacích se postupovalo krok za krokem, používaly se videonahrávky, či obrázkové manuály. Průměrný počet sezení v každé rodině byl 12. Maximální délka programu byla šest měsíců. Během závěrečného hodnocení rodiče s mentálním postižením uváděli vysokou míru uspokojení. Zároveň posílili svou rodičovskou roli a vlastní sebedůvěru. Dále rodiče uváděli snížení výskytu a intenzity vzniku potencionálních problémových situací v rodině. Rodiče pozorovali snížení problémového chování u svých dětí a celkové zlepšení domácího prostředí. Program velmi dobře korespondoval s rodinnými cíli, hodnotami a životním stylem zúčastněných rodin.

2.2.3 Behaviorální strategie učení

Za zmínku stojí i programy využívající poznatků výše zmiňovaných behaviorálních strategií učení. Tyto strategie využívají poznatků behaviorálního učení a aplikované behaviorální analýzy. Programy jsou postaveny na metodách, jež rodičům s mentálním postižením nejvíce vyhovují. Mezi ně patří používání praktických cvičení, modelových situací, hraní rolí, užívání obrázkových manuálů a příruček, audio kazet a video kazet, sebemonitorování, herního formátu lekcí, pozitivní a korektivní zpětné vazby, konkrétní diskuse či postup po jednotlivých krocích.

V samotných lekcích se vždy vychází z běžných rutinních aktivit, rodičům se vysvětlí, proč je potřebné provádět určité každodenní aktivity i během tréninku. Autoři uvádí jako příklad situaci, ve které lektoři chtějí naučit rodiče správně čistit dětské lahve. Nejprve je rodičům podáno zjednodušené vysvětlení: „V lahvi jsou bakterie, které nevidíme, ale tyto bakterie mohou dětem způsobit vážné zdravotní problémy. Bakterie zabijeme vařící vodou.“ Jak však autoři zdůrazňují samotná znalost faktů, neznamená, že rodiče opravdu správně dětskou láhev sterilizují. (Bakken a kol., 1993 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Proto je potřeba ověřit si i v praktické ukázce, zda je postup správně prováděn. Naopak, když rodiče neumí postup správně verbalizovat, nemusí to vypovídat

o jejich schopnosti lahev dobře umýt, proto je třeba hodnotit dovednosti rodičů s mentálním postižením na základě přímého pozorování a nespolehat se na jejich verbální testování.

Ve svých lekcích postupují autoři s rodiči postupně krok za krokem, což umožňuje identifikovat a poté naučit rodiče specifické dovednosti a dílčí dovednosti. Zároveň se lektorům naskýtá prostor pro poskytování specifické zpětné vazby mezi jednotlivými kroky. Při modelových situacích, může lektor rodiče kdykoliv během jednotlivých kroků zastavit a ukázat jim správný postup. Rodiče jsou pak vyzváni, aby zopakovali správný postup. Občas lektori záměrně zveličí modelovou situaci, aby upoutali pozornost rodičů. Jako příklad uvádí situaci, kdy chtějí ukázat rodičům, jak mají chválit své děti: „OPRAVDU, OPRAVDU se mi líbilo, jak jste mi pomohly uklidit!“ V reakci rodičů se může objevit smích, ale alespoň lektor ví, že se mu podařilo pozornost rodičů upoutat, během dalšího vzdělávání se rodiče naučí korigovat naučené dovednosti, a nové zveličené znalosti nebudou kopírovat přesně.

Za klíčové prvky svých programů považuje Feldman cvičení s pozitivní zpětnou vazbou, posílením a nápravou nepřesně zvládnutých kroků. Autor říká, že stejně tak jako se nenaučíme řídit auto, dokud si nesedneme za volant, nemohou si rodiče s mentálním postižením dobře osvojit aktivity související s péčí o děti, dokud nedostanou příležitosti k jejich vyzkoušení a nezažijí správný postup. Než začne samotný nácvik a trénink dovedností, poskytně se rodičům hodně pozitivní zpětné vazby. Rodiče často přichází do programů poznamenání zkušenostmi z dřívějších neúspěchů, a proto potřebují mnoho podpory a vytvoření pozitivní atmosféry plné důvěry. První sezení jsou tak věnována podpoře rodičů a zvýšení jejich sebedůvěry. Mezi jednotlivými kroky se najdou takové, jež rodiče provádí správně. Tyto postupy jsou pak oceňovány pochvalou. Během dalších sezení se pomalu přidává i korektivní zpětná vazba. Takto rodiče více přijímají opravování chyb a jsou k nim vnímavější.

Během cvičení jsou používány i různé odměny, které rodiče více motivují. V první řadě jsou to přirozená povzbuzení jako: „Jé, podívej se, jak se tvoje miminko hezky směje, když ho obejměš.“ Další možností je využití materiálních odměn. Těmi mohou být kupony, které se rodičům udělují např. náhodně za přítomnost nebo za zlepšení ve zvládání výkonů v rodičovském dotazníku. Kupony jsou směnitelné za malé odměny pro rodiče a jejich děti. Mezi ty nejoblíbenější patří dětské oblečení, hračky a doplňky, jízdenky na vlak, certifikáty do restaurací nebo loterijní kupony. Kupony fungují jako velmi motivující prvky, ale je třeba jejich užívání postupně omezovat s tím, jak rodiče dobře zvládají nové aktivity a přitom posilovat vnímání přirozených odměn. Pokud rodiče dosáhnou ve svých schopnostech celkového skóre 8 z 10 bodů či více, mají možnost si vybrat tři čísla, která postupují do

společného slosování. Když je jejich číslo vylosováno, obdrží odměnu ze svého kuponu. Při další úspěšné návštěvě si vybírají už jen dvě čísla. Tak rodiče nezískávají tolik odměn jako doposud, ale i přesto jsou motivováni a užívají si vzrušení z možné loterijní výhry.

V jednotlivých lekcích je zároveň dostatečně využíváno příkladů a ilustrací ke zevšeobecňování naučených dovedností. S rodiči jsou např. nacvičovány vzájemné interakce mezi nimi a dětmi ve všech místnostech v domě i jiných prostředích tak, aby naučené dovednosti nebyly vázány pouze k jednomu místu. Zde pak autoři používají instrukci: „Pochval své dítě, když udělá cokoliv, co se ti líbí, kdykoli a kdekoli jsi.“ (Feldman a kol., 1989 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Pokud není možné provádět výcvik dovedností s dětmi, využívají autoři panenek, jako např. při tréninku poskytování první pomoci. Panence je pomazána ruka umělou krví. Asistenti poté vyzývají rodiče, aby jí zranění ošetřili. Nebo je panenka dána bez vědomí rodičů do kuchyně, vedle ní je umístěna otevřená láhev s dezinfekčním přípravkem. Asistenti začínají křičet: „Kde je tvé dítě?“ Rodiče potom demonstrují, jak zvládají přivolat záchrannou službu i se simulací rozhovoru s dispečery.

V tréninku se využívá i sebemonitorování, rodičům je např. dán list se seznamem potravin a jejich výživových hodnot. Rodiče mají za úkol si seznam vylepit na ledničku a kontrolovat, která jídla servírovali během celého týdne. Seznam vytvořený rodiči se poté kontroluje a popřípadě je rodičům doporučeno vaření zdravých jídel. Rodiče se také učí, jak plánovat svůj čas. Do plánu se nezahrnují pouze schůzky, ale i každodenní rutinní aktivity, čas strávený s dětmi, společné hry a další aktivity z péče o ně. Rodiče si dále plány sami utváří a jejich dodržování konzultují na návštěvách asistentů u sebe doma. (Feldman 2010 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

2.2.4 Lektoři intervenčních programů pro rodiče

Podstatný podíl na úspěchu programů mají také samotní pracovníci - asistenti rodičů s mentálním postižením. Feldman říká, že „samotné intervence jsou pouze tak dobré a efektivní, jako jsou dobří samotní lektoři rodičovských programů.“ (Feldman in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010, s. 131) Feldman zároveň dodává, že asistenti- trenéři potřebují unikátní dovednosti. Potřebují umět vybudovat vzájemný vztah s rodiči s mentálním postižením a znát techniky vhodné pro práci a vzdělávání osob s mentálním postižením. Důležité jsou i znalosti související s péčí o děti a jejich vývojem. Lektoři se musí oprostít od svých možných předsudků a vžitých společenských stereotypů,

aby se v práci s rodiči s mentálním postižením stali empatičtí a citliví. Autor upozorňuje na minimální existenci školicích programů pro samotné lektory. Často se však ve své praxi setkává s lidmi, kteří přichází se vzděláním z psychologie, sociální práce apod., kteří si poměrně rychle mohou doplnit chybějící znalosti a zdokonalit se pro práci rodičovských lektorů. (Feldman in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

2.3 Výzvy v systému formální podpory

Velkou výzvu před sebou mají poskytovatelé služeb v podobě strachu rodičů s mentálním postižením z přijímání jejich podpory. Jak bylo výše popsáno, ženám-matkám s mentálním postižením je nepříjemné požadovat či čerpat pomoc od poskytovatelů služeb. (Llewellyn a McConnell, 2002 in Mayes, Llewellyn, McConnell, 2008) Rodiče s mentálním postižením se velmi často veřejné podpory obávají, odmítají nabídnutou pomoc ze strany odborníků a sami jsou neochotní se po případné podpoře ze strany veřejných služeb ptát. Rodiče vycházejí z mnohaletých zkušeností útrap, útlaku a diskriminačních tendencí, kterým museli čelit. Dlouhou dobu museli tvrdě bojovat za svá práva na normální život, zahrnující i život rodinný. I v současné době mají rodiče osobní nebo zprostředkované zkušenosti s jednáním a chováním odborníků potlačující rodičovské kompetence a jejich samostatnost. (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) Mnoho odborníků zastává názor, že rodiče s mentálním postižením nejsou dostatečně schopni vychovávat a pečovat o své děti, jejich rozhodnutí stát se rodiči je považováno za nepřijatelné a nerealistické a jejich postoje a chování jsou pokládány za obtížné pro podpůrné systémy a potencionálně znevýhodňující jejich děti. (Tarleton et al., 2006 in Llewellyn G., Traustadóttir R, McConnell D., Sigurjónsdóttir H. B, 2010)

Poskytovatelé služeb by měli najít pro tyto rezistentní strategie rodičů určité pochopení a neinterpretovat je jako selhání rodičů, či jejich nekompetentnost. Obavy a strach rodičů vyžadují od poskytovatelů služeb vyšší nároky na jejich lidské kvality, schopnosti a dovednosti. Ve své práci by proto tito lidé měli být, co nejvíce empatičtí a vnímaví k obavám rodičů a k jejich potřebám uznání a respektu.

Další možnou výzvu pro rodičovské programy mohou být požadavky rodičů s mentálním postižením. Tito rodiče často požadují rozmanité služby a podporu. Llewellyn, McConnell a Bay (1998 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) podotýkají, že matky v Austrálii cítí, že se jim dostávají adekvátní služby a podpora v souvislosti s péčí o děti, ale že by chtěly více pomoci s potkáváním lidí, s navazováním přátelství a

s vytvářením příležitostí, jak se zapojit ve svém blízkém okolí. I Walton- Allen a Feldman (1991 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010) popisují zkušenosti kanadských rodičů s mentálním postižením, kteří se obdobně cítí zahrnutí dostatečnou podporou související s péčí o děti, ale rádi by získali více podpory ve vlastním rozvoji jako je poradenství či profesní výcvik. Jejich sociální pracovníci na druhou stranu popisují, že by se těmto rodičům mělo dostávat ještě více podpory ve všech oblastech zahrnující péči o děti.

Zároveň většina dostupných programů, které pro rodiče s mentálním postižením ve světě vznikají a fungují, je zaměřena na rodiny s dětmi do věku šesti let. Již méně programů se zaměřuje na rodiny se staršími dětmi. Přitom již v roce 2005 Americká organizace pro podporu osob s mentální retardací upozorňovala na potřebnost flexibilních služeb. Podobně jako se mění potřeby dětí s jejich přibývajícím věkem, mění se i nároky na schopnosti a dovednosti rodičů, stejně jako jejich potřeby. Tyto potřeby by měly být reflektovány v nabídce dostupných programů pro rodiče s mentálním postižením. (ARC, 2005) Ve výzkumu Aunose, Goupila a Feldmana (2004) se ukázalo, že děti, jež jsou odebírány z mateřské péče, jsou často staršího věku. Ve studii 47 matek s mentálním postižením porovnali autoři skupinu 30 žen s mentálním postižením, jež měly děti ve své péči, a skupinu 17 matek s mentálním postižením, jímž byly děti z péče odebrány. Většina dětí v náhradní péči byla ve věku od 2 do 6 let nebo 9 do 12 let. Průměrný věk umístěných dětí byl 10,19 let. Jedna z žen uvedla, že cítila, že požadavky na péči o tři pubertální děti jsou nad její síly, a proto požádala o umístění svých dětí do náhradní péče. Čtyři matky daly souhlas s umístěním svých dětí do péče, protože cítily, že nemohou tak dobře jako někdo jiný pomoci svým dětem v učení a v rozvoji. Přesto, jak upozorňuje Aunos, Goupil a Feldman (2004) jsou rodičovské programy často postaveny na budování rodičovských kompetencí pro mladší děti, nejčastěji pro novorozence až po děti do věku šesti let.

Byla by to naivní představa domnívat se, že starosti a povinnosti rodičů se s přibývajícím věkem dětí stávají méně závažné. Období dospívání a mladé adolescence jistě přináší mnoho nových úkolů a nástrah ve výchově potomků a to nejen u rodičů s mentálním postižením. Zde prozatím stojí i velmi vyspělé země s rozvinutým systémem podpůrných programů pro rodiče s mentálním postižením před velkým úkolem nejen v oblasti výzkumu, ale i praxe. (Feldman 2010 in Llewellyn, Traustadóttir, McConnell, Sigurjónsdóttir, 2010)

3. Systémy podpory v ČR

Rodiče s mentálním postižením a jejich děti se již v řadě zemí dostali do centra zájmu potřebné speciálněpedagogické intervence a výzkumu. V České republice je fenomén rodičovství osob s mentálním postižením problém, na který je třeba začít hledat řešení. (Strnadová, 2008) V naší zemi „se do dnešní doby problematika rodičovství osob s mentálním postižením teoreticky ani prakticky neřešila a spíše se fakticky přezírala“, jak správně podotýká Mužáková (2009, s. 113).

V současných českých odborných speciálněpedagogických pracích se můžeme pozvolna setkat s vnímáním tohoto aspektu života osob s mentálním postižením. V podobě kapitol knih zaměřených na dospělý život osob s mentálním postižením, je patrné, že téma rodičovství začíná být vnímáno jako významná dimenze jejich životů, která přestává být zamlčována. (Lečbych, 2008, Strnadová, 2009) Pro tuto skutečnost hovoří i další odborné práce např. Mužáková (2009) se ve své práci věnovala hlouběji otázkám zahrnující možnost rodičovství u osob s mentálním postižením, její práci doplňují názory a postoje rodičů dospělých dětí s mentálním postižením na možnost případného rodičovství jejich dětí. Okrajově se také na společenské mínění vztahující se k otázkám rodičovství u osob s mentálním postižením zaměřily výzkumné práce Plesníkové a Spilkové (2004). Tyto práce ukazují, že rodiče osob s mentálním postižením, ani odborníci pracující v systému sociálních služeb pro osoby s mentálním postižením nejsou nakloněni otázkám týkajícího se těhotenství a rodičovství těchto osob. Dle Lečbycha (2008) se převažující společenský názor přiklání k restrikci rodičovství osob s mentálním postižením. V průzkumu Plesníkové (2004) bylo dotazováno 173 rodičů na názory týkající se sexuality, partnerství, manželství a možného rodičovství jejich dospělých potomků. Zatímco výsledky ukazují, že většina rodičů souhlasí s přiznáním práva na sexuální život svých dětí, již menšina rodičů by akceptovala svého potomka v rodičovské roli. 84 % těchto rodičů uvedlo, že osoby s mentálním postižením mají právo na sexuální život, 53 % rodičů se domnívá, že by lidé s mentálním postižením mohli žít v partnerském svazku, 30 % rodičů si dokáže představit své potomky uzavírající manželství a pouze 6 % uvádí, že by jejich potomek mohl mít děti a pečovat o ně. Obdobně dopadl průzkum Spilkové (2004) mezi pracovníky v zařízeních poskytující lidem s mentálním postižením pobytové služby. Zatímco právo na sexuální život uznávalo 83 % pracovníků, partnerský život by podpořilo 82 % a manželství 48 %, možnost rodičovství akceptovalo pouhých 5 % pracovníků.

Skutečností však zůstává, že v žádné odborné práci, pokud je mi známo, zatím nezazněly hlasy samotných rodičů s mentálním postižením. Jejich cenné zkušenosti každodenního života, výchovné postoje, názory a potřeby doposud zůstávají nevyslyšeny.

Ještě méně pozornosti se rodičům s mentálním postižením dostává v praxi. Pokud je mi známo, dosud neexistuje žádná státní či nestátní organizace, která by se věnovala specifickým potřebám právě této skupině osob s mentálním postižením a jejich dětem. Dokonce je vyvíjen tlak na instituce, v nichž žijí osoby s mentálním postižením partnerským životem, aby jasně definovaly a explicitně vyjádřily svoje postoje k sexualitě a rodičovství těchto osob. V rámci těchto organizací se vytváří písemně doložené materiály, zachycující pravidla vzájemného soužití v organizacích. Klienti si dobrovolně mohou zvolit, zda na pravidla upravující vzájemné soužití a sexualitu v organizaci přistoupí a budou je tedy respektovat nebo přijmou jiné řešení své situace. (Jedná se např. o pravidlo podmíněnosti společného bydlení osob opačného pohlaví užíváním antikoncepce apod.) (Lečbych, 2008) Zařízení pro osoby s mentálním postižením poskytující pobytové služby neumožňují ženám, jež přijdou do jiného stavu, pakliže se rozhodnou dítě si v péči ponechat, nadále využívat jejich služeb. Pouze několik azylových domů je ochotno přijmout tyto matky s dětmi jako službu krizové intervence. Ale i zde se setkáme s vymezením pravidel, v nichž se mentální postižení objevuje jako kontraindikace pro přijetí. Navíc, jak podotýká Mužáková (2009, s. 145) „azylový dům jistě není místem, kde by mohlo a mělo být realizováno odpovědné rodičovství dvou lidí s mentálním postižením a výchova jejich dítěte.“ Pokud tedy vystupují odborníci v životě matek s mentálním postižením, jejich pomoc a podpora se odvíjí pouze od jejich etických postojů a lidských kvalit.

Význačným milníkem pro poskytování sociálních služeb a poradenství pro rodiny v čele s osobami s mentálním postižením mohl být nový zákon o sociálních službách, zákon č. 108 Sb. ze dne 14. března 2006, platný s účinností od 1. 1. 2007. Tento zákon však neobsahuje žádnou zmínku o případné podpoře pro osoby s mentálním postižením v rodičovské roli. „Specifické služby pro tyto naše spoluobčany jsou neposkytované, dokonce zcela nezvažované.“ (Mužáková, 2009, s. 144)

Rodiče s mentálním postižením mohou samozřejmě využívat poradenských a sociálních služeb jako ostatní rodiče, tyto služby však neposkytují adekvátní odezvu na specifické potřeby a problémy, které tyto rodiny řeší. Jak ukázala řada výše uvedených zahraničních výzkumů, jsou to specifické programy, služby a materiály, které umožňují rodičům s mentálním postižením vést odpovědné rodičovství. Každý den úspěšně pečovat, rozvíjet a podněcovat své děti v prostředí společnosti. Podobně jako je tomu i v jiných

aspektech jejich životů, lidé s mentálním postižením často potřebují značnou podporu, aby mohli naplňovat svá práva, do značné míry totiž stále jejich významná životní rozhodnutí mohou činit v závislosti na poskytovaných možnostech. (Mužáková, 2009) Je proto nevyhnutelné položit si otázku, kde mají nastávající rodiče s mentálním postižením v České republice hledat zastání, odbornou radu a pomoc při svém snažení odpovědně a dobře se připravit na svou budoucí úlohu v roli rodičů svých dětí? A kde mají již matky narozených potomků hledat vhodné systémy a programy podporující rozvoj jejich kompetencí, aby se mohly stát plnohodnotnou součástí životů svých dětí? Je třeba pohlížet na tento problém ne jako na imaginární, ale jako na skutečný reálně žitý problém mnoha mladých lidí s mentálním postižením (Mužáková, 2009), kterým se podařilo úspěšně se zapojit do běžného společenského života a navzdory všem překážkám, předsudkům a stereotypům si uchovat důstojný hodnotný a plný způsob života.

Jak upozorňuje Mužáková (2009, s. 103): „Nic nás nezabavuje povinnosti hledat nové cesty, optimální intervenční instituty, které by napomohly k zvládání rozmanitých životních situací v případě, že člověk s mentálním postižením řeší otázku svého budoucího rodičovství nebo se dokonce v roli rodiče ocitne.“ Je to hluboké nepochopení vůči těmto lidem, které nám brání pomoci jim ve vybudování potřebných systémů pomoci a podpory. A patřičně rozvíjet potřebné dovednosti, znalosti a schopnosti, jež budou potřebovat v nastávající etapě svého života a života svých dětí. V nejbližší době je potřeba začít se snažit řešit tyto základní dilemata spojená s dospělým plnohodnotným a kvalitním způsobem života osob s mentálním postižením a to nejen na poli výzkumném, ale i na poli každodenního života a speciálně pedagogické praxe a to s náležitým ohledem věnovaným současným rodinám těchto osob. Společenská netečnost a lhostejnost vedoucí k přezírání, mlčení či odmítání otázek spojených s možným rodičovstvím osob s mentálním postižením by měla být nahrazena hodnotami jako je lidská sounáležitost, vzájemnost a respekt.

4. Výzkumný projekt

Výběr výzkumného projektu byl ovlivněn zaměřením výzkumníka a jeho zájmem o aspekty života dospělých osob s mentálním postižením. Nedostatek informací o fenoménu mateřství osob s mentálním postižením a nejednotnost řešení dosavadní situace rodin žen-matek s mentálním postižením vytvořily druhý a nejvýznamnější činitel pro realizaci výzkumu.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo zmapovat stávající situaci žen-matek s mentálním postižením a identifikovat podporu, které se matkám s mentálním postižením v ČR dostává. Byly položeny následující výzkumné otázky:

- a) Jak matky s mentálním postižením vnímají své mateřství?
- b) Kdo matkám s mentálním postižením poskytuje v jejich těhotenství a mateřství podporu?
- c) Jaký druh podpory je matkám s mentálním postižením poskytována nejčastěji?
- d) Jak matky s mentálním postižením vnímají přijímanou podporu?

Hlavní cíl práce nebyl dále rozpracován na dílčí cíle a to z důvodu využití metody zakotvené teorie, kdy se k problému snažíme přistupovat jako nezaujatí badatelé. (Strauss, Corbinová, 1999)

4.2 Metody

Pro zkoumání cíle výzkumu byl použit kvalitativní typ výzkumu. Kvalitativní metodu zde představovaly rozhovory, jejichž další zpracování pomocí Zakotvené teorie přináší výsledná data, ze kterých následně tvoříme novou teorii, která se k fenoménu mateřství žen s mentálním postižením vztahuje.

4.2.1 Rozhovor

Rozhovory s matkami s mentálním postižením byly koncipovány na podkladě návodu. „Návod k rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci interview probrat.“ (Hendl, 2005, s. 174) Návod zajišťuje, že badatel, se v rozhovoru dostane ke všem pro něj zajímavým tématům, ale je na něm jakým způsobem a v jakém pořadí informace získá. (Hendl, 2005) Návod pro rozhovor s ženami-matkami s mentálním postižením obsahoval 43 otázek. (Návod č. 1) Jednotlivé otázky byly rozděleny do čtyř základních oblastí, každá se vázala k jiné problematice. První oblast otázek se vztahovala k demografickým údajům o matkách, druhá se týkala zkušeností žen s těhotenstvím a porodem, třetí oblast se zabývala zkušenostmi žen s mateřstvím a poslední oblast se vztahovala ke zkušenostem a vnímání podpory v mateřství, které se matkám s mentálním postižením dostává.

Rozhovory s osobami poskytujícími matkám s mentálním postižením podporu byly také koncipovány na podkladě návodu k rozhovoru (Návod č. 2), který obsahoval dvě oblasti otázek: první oblastí byly demografické údaje a druhou oblast tvořily otázky vztahující se ke zkušenostem a vnímání podpory poskytované matkám s mentálním postižením. Jednotlivé otázky byly v průběhu realizace samotných rozhovorů dále rozvíjeny.

4.2.2 Případová studie

Pro přiblížení zkoumané problematiky byla použita jako podpůrná metoda případová studie, která dokresluje vybrané aspekty života rodiny matky s mentálním postižením. Výzkum pomocí případové studie se zaměřuje na podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika málo případů. Jedná se o detailní studium případu, ve kterém jde o zachycení jeho složitosti a o popis vztahů v jejich celistvosti. Důkladným prozkoumáním jednoho případu můžeme lépe porozumět jiným podobným případům. (Hendl, 2005)

4.3 Etická dimenze výzkumu

Před zahájením samotného výzkumu byl vytvořen informační dopis o výzkumu s informovaným souhlasem, jehož podpisem respondenti potvrdili svou účast ve výzkumu. Informační dopis účastníky krátce zpravoval o záměru výzkumu, o podmínkách účasti ve výzkumu a o způsobu jakým bude nakládáno s informacemi získanými během rozhovorů, dále byli účastníci informováni o svém právu kdykoli bez udání důvodu přerušit svou spolupráci ve výzkumu. Respondentům bylo umožněno nahlédnout do výsledných dat výzkumu s možností, kdykoliv se k datům kriticky vyjádřit. Dále byla všem účastníkům změněna jména a údaje, které by vedly k jejich identifikaci. Jména byla změněna i dalším osobám, které byly v rozhovorech zmiňovány. Jména a místa, se kterými se bude dále ve výzkumu pracovat, jsou tedy smyšlená a nahrazují v textu i v citacích jména a místa skutečná.

4.4 Postup realizace výzkumu

Před zahájením výzkumu byly vytvořeny dva návody k rozhovorům. První návod (návod č. 1) byl určen samotným matkám s mentálním postižením a druhý (návod č. 2) byl určen osobám, jež matkám s mentálním postižením poskytují podporu v mateřství. Dále byly

osloveny matky s mentálním postižením přes zařízení poskytující lidem s mentálním postižením sociální služby. Před samotným sběrem dat, byl proveden zkušební rozhovor s ženou s mentálním postižením, aby došlo k ověření srozumitelnosti kladených otázek. Následovalo samotné získávání dat, a to v podobě rozhovorů s matkami s mentálním postižením a jejich blízkými osobami. Pro nedostatečný počet byly rozhovory s nápomocnými osobami z dalšího samostatného zkoumání vyřazeny. Rozhovory následně posloužily k dokreslení životních zkušeností matek s mentálním postižením.

Rozhovory byly dále doslovně přepsány a analyzovány metodou Zakotvené teorie. Rozhovory byly podrobeny analýze za použití tří typů kódů: otevřeného kódování, axiálního kódování a selektivního kódování. Otevřené kódování představovalo časově nejnáročnější část analýzy rozhovorů. Časová náročnost byla způsobena rozhodnutím postupovat při kódování po jednotlivých větách. (Strauss, Corbinová, 1999) Finální podoba kódů byla získána postupným kódováním všech rozhovorů, sjednocením a přeformulováním kódů a znovu překódováním stejných rozhovorů. Tyto otevřené kódy se staly základními prvky pro druhou část kódování. (Strauss, Corbinová, 1999)

Mezi otevřenými kódy se začaly hledat první souvislosti a vztahy, mezi jednotlivými rozhovory bylo možné nalézt společné rysy nebo podstatné rozdíly. Tato fáze kódování je označována jako axiální kódování. Díky tomuto postupu bylo možné získat první informace o jednotlivých vztazích, které z rozhovorů vyplývají.

Poslední fází kódování bylo tzv. selektivní kódování. Během této fáze došlo ke shrnutí získaných informací z rozhovorů do zastřešujících kategorií, které jsou v souladu s jednotlivými kódy. Mezi těmito výslednými kategoriemi dále hledáme vztahové vazby, tak abychom mohli vyvodit adekvátní tvrzení. Toto následné provázání kategorií a jejich popsání je výsledkem celého zkoumání kvalitativní metody výzkumu.

V průběhu všech fází kódování byly návrhy kódů intenzivně konzultovány a sjednocovány s návrhy vedoucí diplomové práce Doc. PhDr. Ivou Strnadovou, PhD. Nová teorie je poté generalizována v momentě, kdy se celý výzkumný proces soustředí na centrální problém, který je ve vztahu s intervenčními podmínkami. (Strauss, Corbinová, 1999)

4.5 Realizace a výsledky výzkumu

4.5.1 Respondenti zapojení do výzkumu

Do výzkumu se zapojily čtyři matky s mentálním postižením. Ženy byly ve věku od 40 do 53 let. Průměrný věk žen byl 46,5 let. Dohromady měly tyto ženy pět dětí. Tři chlapce a dvě dívky. Nejmladšímu dítěti byly čtyři roky, nejstaršímu bylo 32 let. Průměrný věk dětí byl 20 let. S odebráním dětí z péče měly zkušenost tři z žen. Dvě děti byly z péče žen odebrány trvale. Tři z žen žily v domově pro osoby se zdravotním postižením, jedna z nich se v nedávné době přestěhovala do chráněného bydlení, další se po narození svého dítěte přestěhovala do pronajatého bytu. Poslední matka s mentálním postižením žila se svou rodinou ve vlastním domě.

Tabulka č. 1 – Přehled zapojených žen-matek s mentálním postižením a jejich dětí do výzkumu

	M1	M2	M3	M4
Věk žen	51	53	40	42
Počet dětí	2	1	1	1
Pohlaví dětí	CH, D	D	CH	CH
Věk dětí	32; 24	32	10	4
Dítě v péči matky	Ano	Ne	Ne	Ano
Bydlení	Rodinný dům	Chráněné bydlení	Domov pro osoby se ZP	Pronajatý byt

S matkami s mentálním postižením byly provedeny 1-2 rozhovory, průměrná délka rozhovorů byla 90 min. Nejkratší rozhovor trval 39,43 min. Nejdelší rozhovor 104,23 min. Celková délka rozhovorů s ženami-matkami s mentálním postižením byla 3 hod. 23 min. Matky s mentálním postižením měly možnost zvolit si místo konání rozhovorů. Všechny

ženy, s výjimkou jedné, si zvolily své domácnosti, kam výzkumníka pozvaly. Jedna z žen odmítla osobní setkání s výzkumníkem, ale souhlasila se zasláním otázek. Rozhovory s osobami poskytujícím matkám s mentálním postižením podporu trvaly 70 min., průměrná délka rozhovoru byla 23 min. Nejdelší rozhovor trval 44,23 min., nejkratší rozhovor 11,26 min. Rozhovory probíhaly na pracovišti nebo v domácnostech zapojených osob.

Všechny rozhovory byly doslovně přepsány, aby nedošlo ke ztrátě žádných informací. Následně byly rozhovory kódovány a kategorizovány. Seznam kódů, dílčích a hlavních kategorií je předložen v následující tabulce.

Tabulka č. 2 - Kategorizace rozhovorů

Kategorie	Dílčí kategorie	Kódy
Rodičovství	Mateřství	Odpovědné těhotenství
		Těhotenství
		Příprava na mateřství
		Porod
		Obtížné stránky mateřství
		Styl výchovy
		Láska k dítěti
		Další mateřství
		Odpovědnost matky
		Vděčnost za zdravé dítě
		Boj o ponechání si dítěte
		Hodnocení schopnosti být matkou
		Ochrana dítěte
		Syn prioritou
		Zájmy dítěte
		Aktivita se synem
		Výchovné prostředky
		Výchovné strategie
		Obrana dítěte
		Strach z odebrání dítěte
		Synův vývoj
		Kontakt s dítětem
		Vzdělání dětí
	Kontroverzní témata spojená s mateřstvím	Odebrání dítěte
		Postoj k odebrání dítěte (copingová strategie)
		Dobrovolná sterilizace

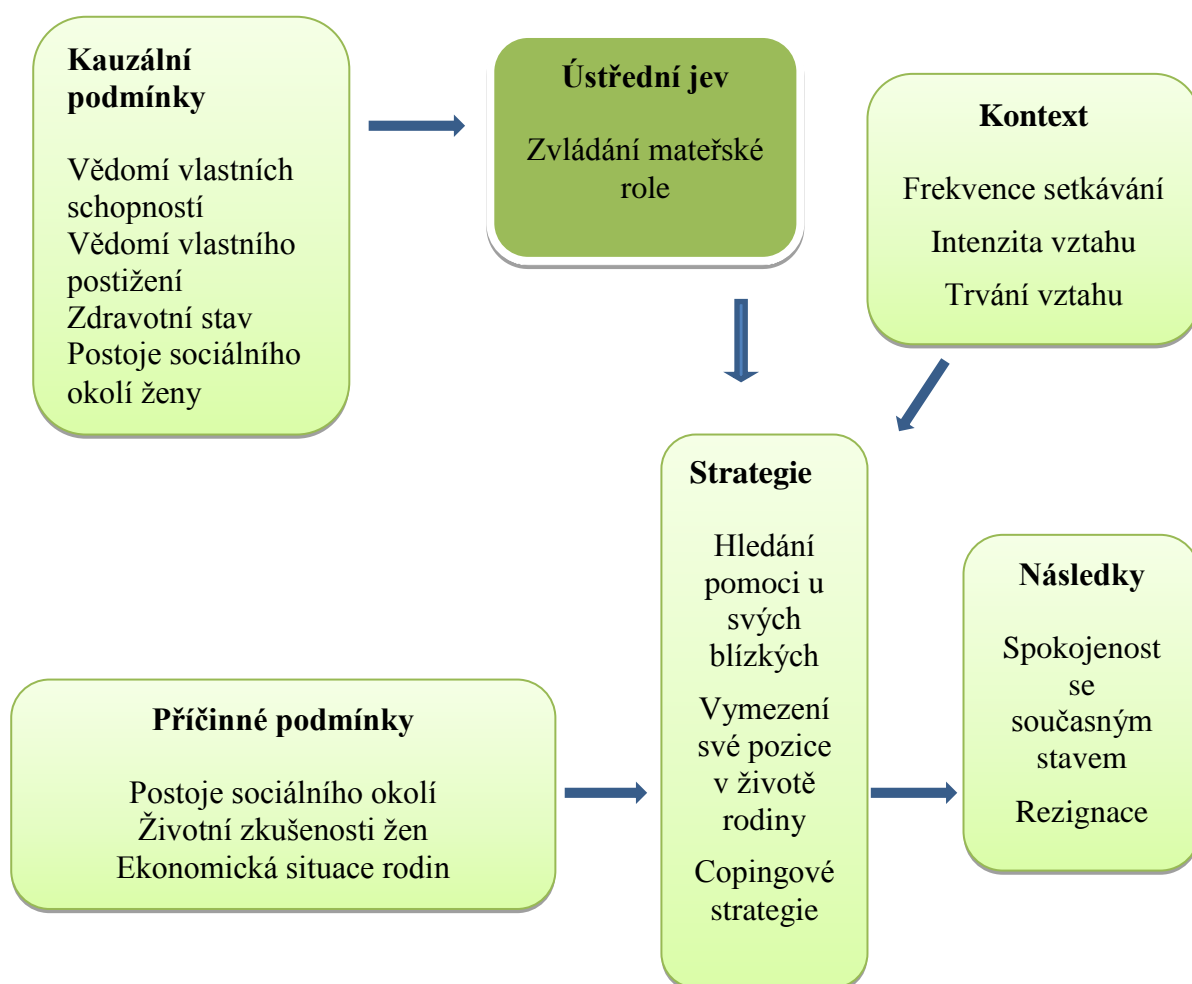
		Dobrovolný potrat
	Představy o budoucnosti rodiny	Představy o synově budoucnosti
		Budoucnost- hodnota vzdělání a práce
		Zajištění budoucnosti pro své děti - bydlení
		Budoucnost- hodnota rodiny
		Budoucnost- hodnota zdraví
		Obavy ze synovy puberty
		Případné rodičovství dětí
Mezilidské vztahy	Přátelé	Podpora matky
	Širší rodina	Podpora širší rodiny
		Nezájem rodiny
		Postoj rodiny k mateřství
		Role prarodičů
		Podpora matky- matkou
	Manžel	Zdravotní problémy manžela
		Role manžela
		Podpora matky- manžel
		Přijetí rodinou manžela
		Odmítnutí rodinou manžela
		Alkoholismus manžela
		Vztah s rodinou manžela
	Odborníci	Podpora matky
		Důvody nesouhlasu personálu s těhotenstvím
		Reakce na předsudky personálu
		Zneužití moci- soc. pracovníci
		Postoj lékaře – zneužití moci
		Postoje lékařů
		Kontakt se sociálními pracovníci
	Okolí	Kontakt s komunitou
Životní zkušenosti	Vzdělání	Důležitost čtení a psaní
		Práce učitelů
		Zkušenosti s péčí o děti
	Dětství	Zkušenosti z dětství
	Znásilnění	Znásilnění matky Strategie zvládání znásilnění
	Zdravotní stav	Zdravotní obtíže matky
Nezávislost	Bydlení	Žádost o byt
		Finanční náročnost bydlení
		Hledání bytu
	Finance	Finanční problémy (život od výplaty k výplatě)
		Snaha o přivýdělek na mateřské Obtížná bytová-finanční situace

	Samostatnost	Samostatnost v jednání
	Právo na plnohodnotný život	Touha po normálním životě
		Obhajování se

4.5.2 Analýza dat

Při analýze dat získaných v průběhu rozhovoru metodou zakotvené teorie jsem dospěla k ústřednímu jevu, který se objevoval v rámci většiny kategorií. Nazvala jsem jej „Zvládání mateřské role“ (viz schéma č.1).

Schéma č. 1 Zvládání mateřské role



Zvládání mateřské role u matek s mentálním postižením je velmi složitý jev, který je ovlivněn samotným postižením daných žen, jejich schopnostmi a zdravotním stavem, ale také postoji jejich sociálního okolí, zejména rodiny. Zatímco některé matky s mentálním postižením jsou spokojené se svou rodinnou situací a s rolí, kterou v rodině mají. Ženy, které v mateřské roli neuspějí, jsou frustrované a často si vytváří různé copingové strategie

k překonání tíživé životní situace. Volba vhodných strategií ke zvládání mateřské role je ovlivněna životními zkušenostmi matek s mentálním postižením, zejména zkušenostmi z vlastního dětství. Dále vzděláním matek s mentálním postižením a zkušenostmi s péčí o děti, neméně významné jsou postoje společnosti k mateřství žen s mentálním postižením a ekonomická situace rodin, která ovlivňuje materiální zázemí rodin matek s mentálním postižením. Podstatnou roli hraje také ochota blízkých osob matek s mentálním postižením podílet se na mateřství ženy s mentálním postižením a poskytovat její rodině podporu.

Zvládání mateřské role matek s mentálním postižením je třeba vidět v celém kontextu života daných žen. Významnou roli hrají také osobnostní charakteristiky žen-matek s mentálním postižením, dále prostředí, ve kterém se ženy během svého života pohybovaly a osoby, se kterými ženy vstupovaly během života v interakce. Například některé ženy velmi toužily stát se matkami, své těhotenství plánovaly, zatímco jiné ženy otěhotněly neplánovaně a jejich dítě bylo nechtěné.

4.5.2.1 Kauzální podmínky vedoucí ke zvládnutí mateřské role

V průběhu kódování (otevřeného a zejména axiálního) vyplynuly základní kauzální podmínky vedoucí k ovlivnění zvládání mateřské role u dotazovaných žen-matek s mentálním postižením: (a) Vědomí vlastního postižení, (b) vědomí vlastních schopností, (c) zdravotní stav a (d) postoje sociálního okolí ženy-matky s mentálním postižením k její rodičovské roli.

Vědomí vlastního postižení a vědomí vlastních schopností jsou kauzální podmínky, které se velmi úzce prolínají. Jedna z žen při popisu, proč nechtěla mít dítě ve své péči, uvedla:

„Já bych se neuměla starat vo děti.“ „Já neumím to.“ „Přebalovat, krmit to, to neumím, to neumím.“ M2

Jiná z žen uvedla, že přes vědomí svého postižení je přesvědčená, že se o své dítě postarat dokáže:

... „tak jsem si myslela svoje. „Je to vaše dítě? Je to moje dítě, tak o co Vám jde? Jsem holka z ústavu? Já se za to nestydím, dokážu se postarat o svoje dítě. Je živěj, zdravej? Tak nevím, o co vám jde.“ M4

Své schopnosti tato žena zdůrazňovala i dále během rozhovoru:

„Já si to dítě nechám, za jedno víte, že na to mam. Nemějte jako starosti, já se postarám o toho kluka.“ M4

*„I panu řediteli jsem řekla, nebojte se, já o dítě se dokážu postarat. „Jo to rád slyším a jako jiný personál neposlouchejte, máte svojí hlavu, dobře. Já Vám pomůžu, jak budu moc.“ Tak mi pomohl, můžu jemu akorát poděkovat.“ **M4***

Neméně důležitý byl zdravotní stav matek s mentálním postižením. Tento aspekt svého života ženy hodnotily zejména při úvahách o svém dalším těhotenství. Jedna z dotazovaných matek popisuje důvody, proč se nechala dobrovolně sterilizovat:

*„Já jsem dřív jako kafovala i silnej jsem si dávala, ale i kvůli srdíčku, protože já mám nález, protože mám u srdíčka ucpaný cévy, tak mi dvakrát čistili mi, tak teďka mam plno léků a právě kvůli tomu já bych nechtěla ani to druhý dítě, to nejde jako ani vůbec.“ „Protože já bych po druhým dítěti dopadla na vozejku a to já nechci. A za jednu na to není věk a zdravá hlavně, čert vem věk, ale zdraví.“ **M4***

Jiná žena šla dobrovolně na potrat svého dítěte, jedním z důvodů byl právě zdravotní stav ženy, který by dle jejích slov zapříčinil, že by si jen těžko hledala dalšího partnera, který by jí pomohl vychovávat dvě děti.

*„No tak... Nebylo, protože když jsem si vzpomněla, že bych byla se dvouma dětma sama, říkam ne, říkam v žádným případě, tak jsem si to nechala vzít, a protože já jsem měla problémy, že by si mě někdo vzal, kvůli týdle epilepsii, protože každej vohrnul rypák, každej se tohohle bál....“ **M1***

Citovaná žena hodnotila i možné těhotenství své dcery, která má také mentální postižení. Možnost jejího těhotenství odmítla s vysvětlením, že dcera by mohla porodit dítě s těžším postižením:

*„... pak já jsem si říkala, že ne nic takovýho, protože když jsem si vzpomněla v jakým stavu jako to, říkam ne, ty by byli ještě v horším stavu ty děti než to, a já abych se starala ještě vo její děti, to neeeee. Mně stačej tydle dva. To já nechci. Syna jsem sice měla ve dvaceti, holku v sedmadvaceti stačí to.“ **M1***

Z hlediska sociálního okolí hrálo výraznou roli, zda nejbližší okolí ženy (partner, manžel, rodiče, sociální pracovníci) její mateřskou roli schvaluje a podporuje ji, nebo se staví proti jejímu těhotenství a mateřství. Jedna z participujících žen-matek s mentálním postižením, která neměla dítě ve své péči, uvedla, že její rodiče a babička byli velmi rozzlobení, když zjistili, že je v jiném stavu, na dítě se netěšili a nechtěli, aby si je nechala.

*„Netěšili, ani ne, nechtěli, ne. Babička nebyla ráda“ „Taky ne, ani můj tatínek.“ „Ne, dostala jsem.“ **M2***

Jiná z žen, která o své děti pečovala, naopak uváděla, že její matka byla velmi ráda, že bude mít vnouče. Jiný postoj měl její otec, který zprvu radost neměl.

„Mamka byla spokojená, no tak při prvním, to můj tatínek zůstal paf, to jsem sem se mu bála říct, protože říkal, že bude kolem chodit se samopalem, že si mě bude hlídat a taky že se mu to stejně nepovedlo, že mě neuhlídá, tak mi to pomohla říct moje tchýně. ...“ M1

Další z žen popisuje radost svého partnera, když se dozvěděl, že bude otcem:

„Velice jsem byla šťastná, zavolala jsem první manželovi do práce, jsem mu to říkala, že jsem to nedostala dva měsíce. Říká: „To snad ne!“ No a von dal hned vědět tátovi, že bude dědou. Tchán hned blahem to... konečně a říká: „Znám jí?“ Říká: „Tati asi ne.“ M4

4.5.2.2 Ústřední jev – „Zvládání mateřské role“

Všechny participující ženy-matky s mentálním postižením nějakým způsobem svou mateřskou roli hodnotily. Tři z participujících žen hodnotily zvládání své mateřské role jako úspěšné. Jejich postoj vycházel ze vztahu, jaký s dětmi mají. Ženy na otázku, jak by popsaly svůj vztah s dítětem, odpovídaly:

„Dobrej.“ „Že má ráda.“ M2

Jiná z žen uvedla:

„No, je na prvním místě než manžel, fakt ale, co si řekne, to má.“ M4

Poslední z žen popsala svůj vztah s dětmi takto:

„Nejdřív to bylo, jak kdy, nejdřív to bylo se synem trochu ostřejší, ale pak jsem si to vyříkali, syn ví dobře, že já si je umím posadit ke stolu a rozebrat je prostě do detailu anebo se seberu a chodím, a jdu s mladým na fotbal a tohle to a takhle.“

Citovaná žena, dále v rozhovoru uváděla, že dětem věnuje maximum možného času, snaží se jim vynahradit jejich postižení. Obě její děti mají s matkou hluboký vztah, který byl patrný během obou našich společných setkání.

Naopak matky s mentálním postižením, které se výzkumu odmítly zúčastnit, kontakt se svými dětmi neudržovaly. U žádné z žen, to však nebylo dobrovolné rozhodnutí. Příkladem je i čtvrtá žena, která souhlasila se svou účastí ve výzkumu, odmítla však osobní setkání a na většinu otázek odmítla odpovídat. Její nejbližší sociální pracovnice vypověděla, že tato rodinná situace je pro ni velmi bolestivá a o svém synovi se baví nerada.

4.5.2.3 Kontext, ve kterém si matky s mentálním postižením vytvářejí strategie ke zvládnání mateřské role

Strategie, které matky s mentálním postižením volily za účelem zvládnání mateřské role, byly ovlivněny i tzv. příčinnými podmínkami. Mezi ně patřila intenzita a trvání vztahu mezi matkou s mentálním postižením a jejím dítětem/děťmi. A frekvence setkávání se s vlastním dítětem/děťmi.

Intenzita vztahu mezi ženou-matkou s mentálním postižením a jejím dítětem se pohybovala od žádné/mírné po značnou. Trvání vztahu mezi matkou s mentálním postižením a jejím dítětem/děťmi hrálo významnou roli a pohybovalo se od žádné po maximální možnou dobu, po kterou mohla být rodina spolu. Frekvence setkávání se pohybovala od jednorázového kontaktu s dítětem, který se dále neopakoval, po desetiletý trvajících každodenní kontakt s dětmi/dítětem.

4.5.2.4 Intervenující podmínky mající vliv na vytvořené strategie

Intervenující podmínky, které ovlivnily volbu strategií zvládnání mateřské role, tvořily především postoje sociálního okolí žen, ekonomická situace rodin a životní zkušenosti žen-matek s mentálním postižením. Tyto zkušenosti byly za a) z vlastního dětství b) s péčí o děti ze svého okolí v dospělosti a c) ze vzdělávání žen. Ženy popisovaly, že ve výchově svých potomků využívají dovednosti a znalosti, které si již před tím mohly vyzkoušet, nebo které pozorovaly u svých rodičů, či vychovatelů:

*„Víte mladá pani, já Vám něco řeknu, já jsem od roka, než se ségře narodil kluk, malá holčička, já jsem ho vychovávala i přebalovala všechno. Tak já jsem tohle věděla. ...“ „Jo chvílku, mi to ukázali, a říkám: „Sestři, mi tohle to ukazovat nemusíte, já tohle to velice dobře znám, říkám, ségry děti jsem pomalu vychovávala s babičkou. Takže to já jsem znala tohle to přebalování a koupání. To je mi jasný. Říkám, jenom ten první den a druhý den: „Tady žádný problém není.“ **M4***

Další z matek popisuje, jak se naučila pečovat o domácnost:

*„Mamča ta ne, ta spíš jako uvařila a já jsem hlavně musela pomáhat s pečením a todle babičce na Vánoce, i s vařením, praním, to mě třeba táta vytáhl ve tři ráno a bez diskusí, X mazej zatopit a jdeš prát a todle to, nebo vařit a todle to. A to neplatilo vod to. Anebo když jsem šla k doktorovi, táta mi vždycky říkal: „Dostaneš výprask, jestli pípneš!“, takže radši než dostat výprask, jsem zavřela pusu a vydržela jsem tu bolest.“ **M1***

Matky s mentálním postižením se setkávaly s různými postoji ve svém okolí. Lidé, se kterými ženy vstupovaly v interakce, jim kladli různé překážky nebo se snažili pomoci ve zvládání jejich mateřské role. Jedna z žen popisuje postoje školní lékařky svého syna:

„Dokavad’ jsem nepoznala tu největší bestii, která existovala, která měla na starosti i moje bráchrové. Školní pani doktorku, protože ta začla posuzovat XY podle mejch bráchrů. Což je podle mě, je ta největší debilita. Díky ní skončil taky XY třikrát v (léčebně).“

M1

Jiné postoje měly sociální pracovnice u dcery v denním stacionáři, kam si participující matka mohla kdykoli přijít pro radu:

„V čemkoliv, kdykoliv jsem se na tu, protože potom když jsem dostala tu jednu samostatnou, tak kdykoliv jsem za ní přišla. Říkám: „Nezlob te se, já bych potřebovala tudle a tudle radu.“ Tak mi poradila a tohle to.“ **M1**

Citovaná žena uvádí také postoje sociálních pracovnic, které docházely do její domácnosti hodnotit, v jakých podmínkách její děti vyrůstají. Sociální pracovnice docházely dle slov matky pouze v období, kdy tato žena neměla partnera:

„...Když jsem se znovu vdala, tak přestaly. A potom zase začaly, když jsem se rozvedla s druhým manželem, a když jsem si vzala toho třetího, tak zase přestaly. A když jsem si vzala toho třetího, tak jsem začla smát u toho dopisu. Máma mi říká: „Čemu se směješ?“ „A můj táta tam vlít do obýváku, tam vedle a říká: „Já se vznáším, já si létám?“ Zavřely se dveře a já říkám: „Já se vznáším, já si létám za ním.“ **M1**

Jiná z žen popisuje postoje pracovnic v domově pro osoby se zdravotním postižením. Zatímco někteří pracovníci tuto ženu podporovali a pomáhali jí připravovat se na nastávající roli, jiní jejím schopnostem nedůvěřovali:

„Jo, tak ptala jsem se (pracovnice), nebo pani X. Tak říkám, když něco bude, tak přijď, když nebudeš něco vědět, zavolej kdykoliv, to víš, že ti rádi pomůžeme.“ **M4**

Tato žena popisuje i postoje pracovníků na úřadech, kam často dochází vyřizovat své záležitosti. Tito lidé jí ochotně pomáhají s vyplňováním různých formulářů:

„Jo jo některý ty lidi, tam znam léta. Říkaj: „Jé, co vy tady?“ „No, já tady bydlím, ale jdu kvůli žádosti.“ „Na byt?“ „Jojo.“ „Tak pojďte.“ „Jako jo, já jsem jim řekla pravdu. Jo, to víte, že jo, podíváme se na to, pomůžou.“ **M4**

Častým jevem byla nepříznivá ekonomická situace rodin matek. Obě participující ženy, které měly děti ve své péči, uváděly, že se svými financemi těžko vychází:

„No, je to hrozný, tam jsme platili 10, 5 a teďka platíme 13,5 to je hrozný, to je manželovi celá výplata a můj důchod celej jde. Ale jako díky Bohu, že máme kde bejt. Mně jde

hlavně o kluka, kdybych byla sama tak, já dělám hlavně kvůli klukovi, mám jeho, tak to jsem velice šťastná, že ho mám, občas mi leze na nervy, hlavně když mám nejvíc práce. “M4

Druhá žena popisovala své příjmy a přání, které by dětem ráda splnila:

„To ne, měla jsem akorát od sociálky osm tisíc, ale ty to potom dali na čtyři tisíce, tak tam jdu v pondělí znovu, aby mi to znovu zvedli, zkusím znovu ozvat, aby mi to zvedli zpátky na osm tisíc a bavít se s nima o tom prostě nebudu, protože dcera kór když jezdí takhle reprezentovat tohle i X prakticky do Itálie nebo do tohohle, protože má vodevšad medajle a tohle, tak myslím, že si to zaslouží. Důchody vobouch plus 4 tisíce od týdle....spíš bych si pro ty děti v obě dvě přála, abych měla aspoň já díky tomu, abych se mohla dostat, k tomu, jelikož já mám udělaný to trio od O2 a nechala jsem si ten internet tam, abych nemusela ho potom znovu zavádět, ale já nemám pořádněj počítač, takže já díky počítači, kterej tam, kterej stojí za dvě věci já prakticky nemůžu ten internet používat, a přála bych si prostě internet, abych mohla prostě vyjet si na internetu cokoliv a nebo dcera nebo syn, protože voba dva, obě dvě děti s internetem uměj, takže. A syn dělal abiolympiádu a syn byl v X. “ M1

4.5.2.5 Strategie ke zvládání mateřské role

Ženy, které měly děti ve své péči, volily jako často používanou strategii zvládání své mateřské role hledání pomoci u svých blízkých. Nejčastěji se matky s mentálním postižením obracely na osoby, ke kterým měly důvěru a cítily se v jejich přítomnosti bezpečně. Mezi oslovované osoby patřili rodiče, manžel, přátelé, nebo odborníci. Tito lidé pomáhali zejména s jednáním s úřady, s vyplňováním různých formulářů, řešením výchovných problémů s dětmi, péčí o děti, řízením automobilu a finančními problémy. Jedna z participujících žen se po soudním řízení o péči svého syna vrátila bydlet se synem ke svým rodičům, protože zde se cítila bezpečně a ve své matce měla velkou oporu:

„Ne ne ne, sem k rodičům, protože já jsem se cejtila bezpečněji u mámy, nevím proč, protože v tu chvíli mi něco, nevím, možná je to mým nosem nebo to, ale už mi nějaký smysl říká, že tam to bezpečný není, ale u mámy jo. “ M1

Citovaná žena popisuje i pomoc, které se jí dostává od manžela a syna:

„No, vozí, když může, ale teďka když dělá v (podniku) to má těžší. A jelikož co se týká XY, tak to můžu zase syna pochválit, protože XX když byla jako miminko, tak se mi jednou ztratila v kočárku, a sem nevěděla, kde je a von ji zatím syn přebalil a voblíknul. A když jsem šla za mámou, říkam to mámě, a máma mi říká, a nevíš po kom je? My jsme tě taky, tobě bylo devět let hledali jsme tě po celých X a ty jsi došla do X pro bráchové. Když byla malinká, tak pomáhal se všim. “ M1

Jiná z žen popisuje pomoc ředitele z domova pro osoby se zdravotním postižením, ve kterém žila v době otěhotnění. Díky panu řediteli získala žena samostatné bydlení v běžném prostředí společně se svým manželem, dále jí pomohl při jednání o zrušení plného zbavení způsobilosti k právním úkonům:

„No, no, no i jako to se mnou byl, protože já jsem byla zbavená na celý, já jsem teďka na půlku. Díky jemu jsem byla jsem u toho doktora v X, tak jako mi dal takový testy, to jsem udělala a stáhnul mi to na půlku. Tak říkám, co.“ **M4**

„Tak ten měsíc a něco jsem byla v X v tom kojeňáku, to mi vyřídil pan (ředitel), než něco seženeme, protože ten barák tady byl ještě pronajatý a pani majitelka mu právě volala, že už je to volný, tak šli zaplatit kauci. (ředitel s manželem- pozn.autorky) „Vyber důchod a vemte můj důchod, ať je to volný.“ Tak to šli zaplatit....“ **M4**

Citovaná žena uvedla, že v současné době je její oporou manžel, který jí pomáhá s psaním a čtením a také finančně zajišťuje rodinu.

„Manžel jojo, s něčím mi opravdu pomůže manžel, i když potřebuju s nějakýma papírama. O ty papíry, no.“ **M4**

Ženy, které měly děti ve své péči, volily další strategii zvládání své role. Tyto ženy se snažily vymezit svou pozici v životě své rodiny. Snažily se prosazovat vlastní rozhodnutí, v některých případech zůstávala snaha o větší samostatnost pouze na bázi diskusí či hádek s rodiči či partnerem, jindy se ženám podařilo svá rozhodnutí obhájit.

Jedna z žen popisuje hádky se svou matkou, která ženě radila, jak má vést svou domácnost:

„A to je další, s čím sem se s matkou neshodla, moje máma mi vždycky nadávala, kvůli tomu, že manžel mi vlez do kuchyně, nebo to, poprvé, podruhé jsem se s ním pohádala a potřetí už jsem řekla fšššš. A už byla jsem pryč, a už jsem ho v té kuchyni nechala, protože manžela to baví vařit. A teďkon zase to baví vařit i neteř, takže i neteř je v kuchyni takže.“ **M1**

Citovaná žena popisuje také vyjednávání se svým otcem před soudním jednáním týkajícího se odebrání jejího syna:

„Pchch, Táta tam furt chtěl bejt ve vnitř se mnou. Říkám: „Ne tati. Todle si musím zvládnout já, tady se jedná vo můjho syna, ale ne vo tvýho.“ **M1**

Tato žena se snažila prosadit také vůči své tchýni:

„Se všim, já jsem si potom dupla. A dost. Začla jsem, já už jsem to říkala o veselce, já nechci nikoho, aby se mi pletl do toho, a v tu chvíli dchch. Tchán říká: „Já to to“. Já říkám: „Máte svý ženě dát přes packy.“ **M1**

Jiná z žen obhajovala své rozhodnutí nechat si dítě ve své péči před pracovníky domova pro osoby se zdravotním postižením, kde v době otěhotnění žila. Tato žena byla velmi samostatná, bez obtíží zvládala péči o domácnost, zároveň již měla zkušenosti s výchovou svých neterí, u kterých často pomáhala s péčí. Citovaná žena vyjednávala zrušení potratu, který jí dojednala pracovnice domova. Její názor sdíleli i někteří další pracovníci, kteří se domnívali, že by se žena o dítě nedokázala postarat, zejména protože je negramotná:

*„Některý byly proti i paní vrchní, když nastoupila tahle ta nová, já jsem o tom nevěděla, vona mi nařídila potrat. Druhý den, že jsem měla jít na příjem, a já ji říkám: „Prosim tě, ale proč? Já žádný problémy jako nemám?“ A já říkám: „Kdo se mnou o tom mluvil a manželem?“ Tak jsme tam šli s manželem a říkám: „Ty o tom něco víš?“ „Nevím, já právě na ně koukala taky.“ Já říkám: „Tak jako ne.“ Tak jsem šla za ředitelem, jestli o tom něco ví. „Ne, jako nevím nic o tom.“ Já říkám: „Tak můžete tam zavolat a zrušte to, já tam jako nejdu. Já si to dítě nechám, za jedno víte, že na to mam. Nemějte jako starosti, já se postarám o toho kluka.“ Nebo já jsem ještě nevěděla, co to bude, ale mně to bylo jedno, hlavně, že to bude zdravý, to dítě.“ **M4***

*„No takhle, že neumím číst a psát. Já říkám, na tom nezáleží, já vim, to je moje blbost, toho lituju až dodnes. I panu řediteli jsem řekla, nebojte se, já o dítě se dokážu postarat. Tak nevím, o co vám jde. To je pro mě důležitý, no, mně šlo o to, aby byl kluk v pořádku, to taky je. Sociálka tady byla, říkala: „Tady žádný problém není.“ „Tak co?“ A už nejsou, v pohodě.“ **M4***

Ženy, kterým bylo dítě z péče odebráno, volily jiné strategie zvládání náročné životní situace. Ve výpovědích žen se objevovaly různé copingové strategie. Jedna z žen, o jejíž dítě se starala její matka, která bránila této ženě v kontaktu s dítětem, uvedla, že o své dítě pečovat nechce. Na otázku, zda by stála o kontakt se synem, odpověděla:

*„Je mi to jedno.“ **M3***

Jiná z žen popisuje své pocity a chování po odebrání dítěte ze své péče:

*„Bylo to těžký, ale já jsem rychle, abych na to prostě moc nemyslela, tak jsem si vzala Pionýry a todle to, takže jsem vedla Jiskry, Pionýry a todle to.“ **M1***

Jinou strategií bylo vzdání se svého dítěte. Jedna z žen, jejíž rodina rozhodla o umístění dítěte do ústavu, vypovídala, že o své dítě nechtěla pečovat. Na otázku, zda své dítě chtěla po porodu vidět, uvedla:

*„Ani ne.“ **M2***

Tato žena se po několika letech se svou dcerou opět setkala a začala se s ní pravidelně vídat, přesto na otázku, zda někdy zatoužila žít společně s dcerou, odpověděla:

„Ani ne. Ne.“

4.5.2.6 Následky vytvořených strategií

Spokojenost se současným stavem byla, s výjimkou jedné ženy, postojem všech participujících žen, kterým současný rodinný život vyhovoval. Dvě z těchto žen měly v době rozhovorů děti ve své péči, navíc měly po boku svého životního partnera a žily ve vlastní domácnosti. Tyto ženy vypovídaly o strachu z odebrání dětí, který se zmírňoval, pokud jejich rodinné zázemí fungovalo:

„Ne, nevím proč, ale mně bylo prostě velký úsilí, že jsem se tohohle nebála. Jakmile jsem měla mámu po boku, tak jsem byla v pokoji.“ MI

U třetí ženy je otázkou, do jaké míry její spokojenost pramenila z nevědomosti, že je možné žít i jiným způsobem. Se svou dcerou se začala stýkat až po 7 letech od jejího narození, kontakt s dcerou byl krátkodobý a nepravidelný. Žena se domnívala, že její dcera se má dobře. Domov pro osoby se zdravotním postižením, ve kterém dcera žila, matka popisovala jak moc hezký, plný hraček a stejně starých dětí.

Rezignace byla vyústěním neúspěšných snah vidat své dítě poslední participující ženy. Tato žena žije v domově pro osoby se zdravotním postižením, kde patří mezi schopnější klientky. Jak bylo výše popsáno, kontakt s dítětem jí byl zcela odepřen. Tato žena se blíže o své rodinné situaci odmítá bavit a o kontaktování své rodiny se již nepokouší.

Díky analýze jednotlivých rozhovorů můžeme konstatovat následující teorii:

„Zvládání mateřské role žen matek s mentálním postižením je podmíněno schopnostmi ženy, jejím zdravotním stavem a vědomím vlastního postižení, zejména pak postoji a ochotou sociálního okolí podílet se na jejím mateřství.“

5. Případová studie

5.1 Zdroje informací

Podkladem pro vytvoření případové studie byly dva rozhovory s participující ženou-matkou s mentálním postižením, pro účely studie pojmenovanou Adéla a rozhovor s její dcerou. Adéle bylo v době rozhovoru 51 let. Je potřetí vdaná a má dvě děti.

5.2 Osobní anamnéza

Adéla se narodila z matčina prvního manželství. Vyrůstala s rodiči, se svými dvěma mladšími sourozenci a babičkou, společně s nimi žili v jedné domácnosti nějakou dobu i rodiče z otcovy strany. V předškolním věku chodila Adéla do mateřské školky. Do základní školy nastoupila po ročním odkladu, společně se svými sourozenci. Ti poté přešli do zvláštní školy a Adéla zůstala na základní škole sama. Své studium popisuje následovně:

„Já to řeknu jednoduše. Já jsem uměla všechno, akorát sice ve třetí třídě, je to fakt, že jsem tři čtvrtě roku marodila se zápalem plic, takže pak si ke mně sedla paní učitelka...A to můžu zaklepat tudle paní učitelku. ...Tu jsem měla i ve druhý třídě a potom ve třetí. A oni nás ve třetí třídě spojili obě třídy, jak áčko, tak béčko, protože jeden brácha chodil v první a ve druhý třídě do áčka, druhej zase do béčka se mnou. ... No a já jsem jinak chodila před tou třetí třídou, jsem díky tý paní učitelce, protože ta si ke mně sedla a učila se se mnou. Ale já to řeknu takticky, já jsem byla líná, já jsem uměla všechno, akorát že jsem byla línej hajzlík a to je pravda.“

Po absolvování základní školy se Adéla vyučila chovatelkou drůbeže. Učení trvalo dva roky:

„Ano, vyučila jsem se chovatelkou drůbeže. To zase vybral tatínek, protože tady měl plno drůbeže i díky jednomu Italovi, a teď nevím, jak se ten Ital jmenoval. To měl cizokrajný bažanty a cizokrajnou havěť.“ „Jak se to dá říct, je fakt, že jsem si pletla broilera s boilerem, to se mi míchalo. ...“

Po vyučení nastoupila Adéla do drůbežárny, kde pracovala do doby, než se narodil její syn, tedy necelé dva roky.

„... Protože já jsem pak odešla, když jsem skončila učňák, tak jsem šla do X, a tam jsem pracovala v drůbežárně, než jsem se vdala. A tam vždycky skončila šichta, chvíli jsme se prospali a na zábavu, druhej den ráno jsme přijeli, rychle do jídla, a vltli jsme rychle do

práce někam, pořádně nevychrápaný. ...“ „No tak pro mě to jako pro malou holku to byl koníček ale potom, když jsem musela nutně to dělat, tak už mě to prostě nebavilo, tak jsem se koukala, co nejdřív vdát.“

V práci dostala Adéla svůj první epileptický záchvat. Poté jí byla epilepsie diagnostikována a Adéla se začala medikačně léčit. Zlomem v životě Adély bylo seznámení se s jejím budoucím manželem. Na otázku, jak seznámení probíhalo, odpověděla:

„Díky bráchovi, protože oba dva dělali na jednom učňáku, a já jsem, jelikož tenkrát se slavil den hutníků a horníků najednou, a máma to nabízela tomuhle bráchovi, von řekl: „To bych jel, leda do kina, ale na zábavu ti nejdu.“ Tak to nabídla mě, tak jsem byla na tý zábavě. No, vyšli nahoru tři stejně velký, stejnou barvu vlasů kluci, a on brácha mi říká: „Támhle ten, z X?“ Já říkám: „No, tak toho si vezmu.“ Když jsem ho předtím v životě neviděla. ...“ „...No a právě tam jsme se vsadili s bráchou, když X šel na záchod, vsadili jsme se vo to, že se vezmeme. Což se nám podařilo, no, ale jedno je fakt, že syn skutečně vzniknul z lásky, protože něco muselo mezi mnou a X přeskóčit, že jsme se skutečně, jsme se vzali.“

Manželství Adéle nevydrželo. Její matka zanedlouho po rozvodu odpověděla na seznamovací inzerát, díky kterému Adéla poznala svého druhého manžela. I toto manželství skončilo rozvodem. Adéla popisuje důvod rozchodu:

„... Druhej manžel měl taky inzerát podanej a to mi zase odepsala moje máma na ten inzerát, protože to byl zedník, tak se jí to líbilo. Jenomže měsíc po veselce jí řekl, že syn tady zůstane, že půjdu s ním pouze já, a já jsem zvedla prostředníček a řekla jsem čauvajs, ...

Seznámení s nynějším manželem popisuje Adéla takto:

„A rok na to konto jsem z legrace vodepsala na dva inzeráty, jeden byl policajt a druhej, jenže když jsem viděla u toho policajta frňák nahoru, Říkám: „Hochu tebe nechci.“ A X, říkám, tak to je hezkej, fotku jsem ti poslala, tady mam černý vlasy, tak to jsem zvědavá, ale pak jsem si ho vyzkoušela, říkám: „Hochu jsem epileptička, sice to víš, uvidíme, jak se zachováš?“ Tak jsem si ho 2. června 1984 vyzkoušela. Říkám: „Máš tydle a tydle možnosti, a čekala jsem, co a jsme víc jak šestadvacet let spolu. A to jsem chtěla, aby byl na jeho na naší veselce jeho táta, což tchýně nechtěla, a když už jsem byla v jiným stavu s dcerou, říkám: tak to teda ne pani tchýně, tak jsem jí dala prakticky, jak se řekne, ne že bych to udělala, ale když jsem byla v nemocnici, tak jsem jí to ústně řekla. Říkám: „Heleďte se pani tchýně, buď budu mít adresu vašeho prvního manžela, čili J. táty, abych věděla, nebo jste bez vnučky. Protože mně při jídle pálila žáha, mně máma říkala, to bude holka, tak to. Protože pokaždý, když jsem řekla, co to bude tak hrrr.“

V současné době žije Adéla šťastně se svým posledním-třetím manželem, dětmi a sourozenci v domě po rodičích. Adéla je nezaměstnaná, pečuje o své dospělé děti.

5.3 Těhotenství a porod

První dítě čekala Adéla ve dvaceti letech. Těhotenství bylo plánované, Adéla se na dítě velmi těšila. Ke svému gynekologovi docházela pravidelně, na kontroly jí doprovázel manžel nebo její matka. Díky svým zdravotním komplikacím měla Adéla rizikové těhotenství. Medikační léčba epilepsie musela být na začátku těhotenství upravena během hospitalizace v nemocnici. Po prodělání několika epileptických záchvatů se hospitalizace opakovala. S péčí lékařů byla Adéla velmi spokojená. O své dítě se nebála:

„Já jsem se ani nebála tak toho, že by byl jeden nebo druhý postižený nebo tohohle, ale větší, já nevím. Ničeho jsem se nebála, prostě já nevím, já jsem se na oba dva těšila a nebála jsem se.“

Na příchod dětí se Adéla speciálně nepřipravovala, nečetla časopisy ani knihy pro nastávající maminky, ani nedocházela na cvičení pro těhotné ženy. Své zkušenosti jí předávala její matka:

„Na narození dětí vůbec, akorát většinou syn přišel, když se měla narodit tahle ta, tak poslouchal, jestli se malá hejbe nebo tohle nebo manžel. A když jsem byla se synem v jinym stavu, protože tomu je 31, ten je starší, tak většinou můj první manžel poslouchal, jestli se malej hejbe nebo nene. Nebo přišla jeho sestra a ta taky.“ „Taky jsme kupovali věci a tohle to, ale že bych dělala nějaký, jak bych to řekla, jak některý lidi blázněj a tohle, budeme mít malý a nebo tohle to, to ne, všechno v poklidu a v klidu.“

Porod proběhl bez komplikací, syn byl na pár dní umístěn v inkubátoru:

„No tak u syna to bylo rychlý, protože u syna jsem předtím ušla víc jak 20km. A to kvůli jedný holce, kterou tam měl můj brácha, protože já mám bráchové, a když mi bylo osm, tak se bráchové po mně narodili prakticky, takže jsou dvojčata voba dva, dvouvaječný, takže jsem měla z jedný strany taky strach, že budu mít dvojčata, ale naštěstí to dopadlo dobře. Akorát syn šel hodně rychle, ale u dcery to trvalo 2min.20 než se narodila.“

Se svým druhým manželem počala Adéla druhé dítě. Toto těhotenství nechala Adéla dobrovolně ukončit.

„... na poslední chvíli jsem si nechala, jelikož jsem s nim byla v jinym stavu, jsem si to na poslední chvíli nechávala vzít. A druhý den nás sestra vyháněla z postele, já jsem slezla, v tu chvíli říkala: „Ne, vy ještě zpátky do postele.“, protože to bylo na poslední prakticky za pět minut dvanáct...“

Důvody pro tak těžké rozhodnutí shrnuje Adéla takto:

„No tak, nebylo, protože když jsem si vzpomněla, že bych byla se dvouma dětma sama, říkám ne, říkám v žádném případě, tak jsem si to nechala vzít. A protože já jsem měla problémy, že by si mě někdo vzal, kvůli týdle epilepsii, protože každej vohrnul rypák, každej se tohohle bál. Právě proto jsem si nynějšího manžela já vyzkoušela, ještě než jsme se vzali. A když jsem viděla, že tohle, říkám tak hochu já si tě můžu vzít.“

Dcera Adély pochází z posledního, třetího manželství. Těhotenství bylo také plánované, dcera se narodila v Adéliných dvaceti sedmi letech. Těhotenství i porod probíhaly obdobně jako s prvním synem bez větších komplikací. Velkým překvapením proto bylo pro Adélu zjištění, že její dcera má mozkovou obrnu, tuto informaci sdělili lékaři Adéle po několika letech:

„To mi řekli v (nemocnici), co se dcery týkalo, že dcera je po, já jsem tam s ní přišla na zubní, a tak si mě tam pozvali, protože se jim nějak zuby nelíbily, tak jsme tam byli na pohotovosti, ani ne za tři tejdny jsme měli pozvánku, že si tam máme lehnout, a teprve tam jsem se dozvěděla že X je po mozkové obrně. Tak jsme tam šli na kontrolu, což já pusu dokořán, voči vykulený, a ta doktorka říkala, Vám to nikdo neřekl? Já říkám NE. Už to měla od porodu a právě k chybě došlo v tom, že mi to nemohli, neuměli, já nevím, proč mi to neřekli, jestli se báli, že toho, že dostanu záchvat, já tohle to nemám ráda, jakmile se kolem mě našlapuje, to jsem spíš víc vynervovaná a víc to, ale já záchvaty v tomhle případě nedostávám, já dostanu záchvat jediné, když je až moc velkej klid až moc velký ticho. ...“

5.4 Odebrání syna

Po rozvodu s prvním manželem přišla Adéla o svého syna. Toho získala do své péče rodina manžela na necelé dva roky. Toto období bylo pro Adélu velmi těžké, aby překonala bolest, začala spolupracovat s Pionýry. Adéla se o syna začala soudit. Otec s matkou Adélu podporovali, pomohli jí najmout advokáta, doprovázeli ji na schůzky a pomohli jí jednat i s posudkovými lékaři. Období popisuje Adéla následovně:

„Bylo to těžký, ale já jsem rychle, abych na to prostě moc nemyslela, tak jsem si vzala Pionýry a tohle to, takže jsem vedla Jiskry, Pionýry a tohle to. Byla jsem ve Svazu mládeže, čili já když jsem viděla, jak to v Avii funguje, tak jsem jim vynadala, jak to že nemaj na školení, když jim tam přijede jeden a tohle“

Adéla věřila, že díky pomoci rodičů dopadne soud v její prospěch a o syna nepřijde:

„Ne, nevím proč, ale mně bylo prostě velký úsilí, že jsem se tohohle nebála. Jakmile jsem měla mámu po boku, tak jsem byla v pokoji.“

Adéla získala syna do své péče zpět a nastěhovala se ke svým rodičům.

5.5 Péče o děti

Zkušenosti s péčí o děti měla Adéla již ze školy, kde se péči o novorozence učili v rámci rodinné výchovy. Ostatní dovednosti se Adéla naučila od své matky, která jí se vším pomáhala. Ve výchově dětí čerpala Adéla také ze zkušeností ze svého dětství.

„Ne voni mi pomáhaj, tak jako já jsem musela, když jsem byla malá, musela jsem. ...“ „Já jsem je nikdy za špatný známky netrestala, mě taky táta netrestal za špatný známky, akorát mi řekl: „Ty si zase líná!“

Obě děti chodily od velmi útlého dětství do speciální mateřské školy. Tuto spolupráci si Adéla velmi pochvaluje, ve školce jí hodně pomáhali a radili. Docházku svých dětí do zvláštní školy hodnotí Adéla jinak:

„Kromě pani učitelky X jsem byla se všema spokojená. Protože ta měla, vod tý jsem měla díky XY, co všechno vyved, kvůli každý s prominutím kvůli každý píčovíně, jsem měla všechno napsaný. Říkám: „Doprčic, copak si to ta učitelka neumí vyřídit s tím klukem sama? Táhle si to učitelky řešily samy.“

Navíc se k problémům s paní učitelkou přidaly neshody se školní lékařkou:

„A ke všemu mu do toho kecala i školní pani doktorka, která jak říkám, brala XY podle mejch bráchů, což je podle mě ta největší kravina, která existuje, protože se dítě nikdy nemá brát podle svej strejdů. To je jako tady jednoho kluka brali taky podle svejch strejdů, vodsuzovali ho, protože jeho strejda byl kriminálník a to já si říkám, to je ta největší blbost která existuje.“

Po absolvování zvláštní školy vystudovaly děti praktickou rodinnou školu. Syn zde studoval tři roky, dcera dva roky. V současné době dochází syn třikrát týdně do chráněných dílen, kde lepí krabičky a prodává zboží. S dcerou chodí Adéla třikrát týdně do stacionáře. Péči v zařízení hodnotí Adéla takto:

„A šla tam do stacionáře a tam mi to připadalo do stacionáře, tam mi to spíš připadalo jako, když jí jenom hlídaj. A v tomhle (zařízení), je prostě, má takovýhle dění, byla i, nastoupila tam a hnedky jela, další tejden jela na lyže a tejden byla zase doma a tejden zase na lyžích. A potom jela na školu v přírodě, sice je to něco jako škola v přírodě“

Ve volném čase děti rádi sledují televizi a DVD. Syn staví lego a lepí modely, o víkendech chodí trénovat s místním fotbalovým mužstvem. Dcera zase dochází s vychovatelem ze stacionáře na hipoterapii, která jí velmi baví. Trénuje boccii a chodí na

zdravotní cvičení. Na výlety či dovolené Adéla s dětmi nejedí, ale rádi navštěvují své příbuzné. Dcera Adély popisuje společně trávený čas:

„Pexeso a člobrdo nebo divídýčko Pes Baskervilský, nebo s dědou pexeso, člobrdo a karty.“ „Já třeba ráda polívku, i placku a pomáhám mamce i píct bábovku.“ „Peču cukroví na Vánoce a pomáhám jí zdobit stromeček živej.“

5.6 Mateřská láska

Adéla má své děti velmi ráda, ve svém životě staví jejich potřeby a přání na první místo.

„...Já prakticky, já nevím proč, ale já jsem na todle, že radši obětuju svůj čas, aby ty děti měli líp, než cokoliv, když už jsou na tom takhle, než to.“

Adéle dělají děti radost a přináší jí velké uspokojení.

„Nejenom to, ale když oni uměj někdy člověka tyhle ty děti, prostě tydle ty postižený děti, von každej na ně některý lidi na ně nadávaj, ale oni ty postižený děti vám víc otevřou ty voči než tydle zdraví. Protože tyhle zdraví jsou kolikrát tak protivný, že by je člověk vzal něčím po letech, ale ty postižení právě že spíš pro toho člověka víc otevrou oči, no.“

Na otázku, na co je u svých dětí nejpyšnější, Adéla odpověděla:

„No tak na co, dcera ta mi přináší, jak bych to řekla, všude, jak říkam byla v Olomouci přivezla medajli, byla v Polsku přivezla diplom, v Itálii to přivezla taky medajli, jak bylo od 1.-4. července to byla speciální olympijský hry tady a vim, že tam byla prakticky první dvě etapy nevím, kdo běžel, třetí etapu běžel pan Harapes, čtvrtou běžela Jarmila Kratochvílová, kterou potkávám v X, protože manžel je X, takže tu potkávám tam a viděla jsem i jí jak trénuje Ludmilu Kratochvílovou a todlen, no a potom byla i v Itálii a přivezla mi i z Itálie medajli.“

Dcera Adély popisuje svou lásku k matce a své rodině:

„Já budu asi furt s maninkou, nevím, co budu dělat, až tu pak maminka nebude, ani i táta s bráchou, až budou v pánu pak, pak budu sama, pak už mít nikoho nebudu, už tu nikoho pak nemám.“

5.7 Problémové chování dětí

Péče o děti nebyla vždy snadná, Adéla musela v průběhu let řešit různé problémové chování svých dětí. Nejvíce jí trápilo dceřino vztekání, trucování a hádky. Ve škole se nejednou dcera poprala a vymýšlela si různé příběhy. Jeden z nich Adéla popisuje:

„Protože vim, že si vymyslela jednou, to ještě chodila do pomocný školy, ze začátku co byla, já přišla a pani učitelka mi říká: „Potřebuju s Vámi mluvit.“ Tak mě to zarazilo, bylo mi to divný, říkám, no XX řekla, že jí tatínek znásilňuje. Já voči vykulený, pusu dokořán, prosím, teď jsem přišla domu. Máma mi říká: „Co ti je?“ „Mami kafe a silný.“ Tak mi ho máma udělala a manžel akorát prošel. Já říkám, mami přijd' tam za mnou. Mamka tam přišla semhle a říká, co se děje? Říkám: „X, ty si XX znásilnil?“ „Manžel na mě koukal, jak kdyby mi přiskočilo. Říkám: „Já, že to XX řekla ve škole.“ Cože? Ten se akorát podíval na mě. Ten nebyl štonc nic. Ten si sed a akorát koukal, jak prostě kdybych spadla z nebe. A todle říká: „Co to je?“ „Kafe.“ „Tak si ho vypij celý. Tak ho hodil do sebe, jak von nepije kafe, tak celý ho vypil. Takže já jsem si dělala nový a dala jsem si ho, kopla sem ho do sebe teda taky, protože jsem byla úplně mimo.“ „Pak se na mě máma s tátou zlobili.“ (pozn.dcery) „To jsme byli na ni naštváný oba.“ „A máma říká: „No pozor, Tě Pánbů, já si du dát kafe taky.“ Tak už ji máma rozebrala moje.“

Výpověď Adély potvrzuje i její dcera, která vypráví jinou příhodu:

„Já jsem se v tom (zařízení) poprala i s X a pak jsem to musela říct doma mámě nebo tátovi, aby to v tom (zařízení) srovnali, co se stalo.“

I Adélin syn měl ve škole problémy, Adéla ho popisuje jako živější dítě, které domů často nosilo poznámky. V dospělém věku se vyskytly vážnější potíže, Adélin syn se několikrát pokusil o sebevraždu, nakonec musel být hospitalizován v psychiatrické léčebně. O sebevraždu se pokusila i Adélina dcera, která chtěla upoutat matčinu pozornost.

Podobné situace řešila Adéla různými výchovnými prostředky. Snažila se dětem domlouvat, někdy použila i fyzické tresty:

„A já jsem si zvykla na jednu jedinou věc, že jakmile začli zlobit, já jsem si sedla na židli, vzala jsem si je, buďto jednoho nebo voba, podle toho když se rvaly voba, tak voba, když zlobil jenom jeden tak toho jednoho. A rozebrala jsem je prostě, jak se rozebírají, jak bych to řekla dveře, prostě do šroubečků a todle. Říkám, tak to teda ne dětičky a daly pokoj, XY si většinou zalez k sobě, za chvíli jsem slyšela, jak bulí. Říkám: „Aha, co ti je?“ „Mami, děkuju, ty jsi mě rozebrala, tak že bulim.“ „Pak jsem zase rozebrala tudle, brečela zase tadle. Než abych Vás řezala, to by mě boleli ruce, tak radši Vás rozeberu a to jim stačilo.“ „... někdy teda dostaly přes prdel.“ ...

Když se synovi zhorší jeho zdravotní stav, Adéla mu říká:

„To si kup radši lego, budeme ho stavět spolu a dej pokoj!“

5.8 Budoucnost rodiny

Adéla myslí i na budoucnost svých dětí. Své děti se snaží zaopatřit, nedávno na ně nechala přepsat část svého podílu na domě a byla by ráda, kdyby totéž udělal i její otec. V současné době je Adéla opatrovníkem své dcery a doufá, že pokud by se mělo něco přihodit, o dceru se postará rodina jejího manžela. Pro svého syna si přeje, aby se podařily urovnat vztahy s jeho otcem a nevlastními sourozenci, aby i on měl zázemí v širší rodině. Adéla řeší také pracovní uplatnění svých dětí. Možnost, jak dětem zajistit práci, vidí Adéla ve vybudování chráněné dílny. V tomto směru se také angažuje na radnici, kde vznesla požadavek na její výstavbu:

„... Ty chráněný dílny nikde nejsou teďkon. Takže já se chci pokusit, až tady bude veřejná schůze, zase to do nich vpálit, jako jsem to vpalovala pokaždé, aby udělali něco, aby tady byli chráněný dílny a todle. Protože vim, že mysleli, že to bude mezi X a X, jenomže bylo blbý spojení, tak to tam nakonec úplně padlo. A já do nich budu šít znovu, protože tady kdysi bylo kino, a to tam už není. Tak by tam klidně mohli nějakou tu chráněnou dílnu postavit, i s tím, že nad tím budou byty i s tím, jak bych to řekla.

Na otázku, zda si umí představit své děti založit rodinu, Adéla odpověděla:

„Umim, ale vim, že bych to vodsrala, vodnesla já. Já to řeknu lidově, no vodsrala bych to já protože by přišel, mami pohlídej, nebo mami támhle to todle. A hlavně kdyby si našel nějakou holku, tak hlavně, aby si našel takovou, která bude opravdu přímová, ale ne nějakou ježibabu.“

Na možné těhotenství své dcery reagovala Adéla negativně, důvody shrnuje následovně:

„No tak spíš jako trochu to vyznělo i vod lékářů, a pak já jsem si říkala, že ne nic takovýho, protože když jsem si vzpomněla v jakym stavu jako to, říkam ne, ty by byli ještě v horším stavu ty děti než to, a já abych se starala ještě vo její děti, to neeeee. Mně stačej tydle dva. To já nechci. Syna jsem sice měla ve dvaceti, holku v sedmadvaceti stačí to.“

5.9 Mezilidské vztahy

Adéla má velmi úzký vztah se svou rodinou. S nejbližšími příbuznými žije v jedné domácnosti. Její největší oporou byla matka s otcem. Po matčině smrti se však Adéla přestala se svým otcem stýkat. Na okolnosti rozchodu Adéla vzpomíná s lítostí a odporem:

„No tak já jsem byla spíš tatínkův mazánek, dalo by se říct, ale od určitý doby, já ho nemusím ani cejtít. ... Ten mě potom v roce 2000 můj tatínek znásilnil, brácha mi podržel nůž pod krkem, že nesmím nic žalovat policajtům, takže já jsem byla v prčicích.

Trestní oznámení na otce Adéla nepodala, svěřila se pouze svému ex-manželovi a dětem. Dle svých slov se jí podařilo otci odpustit.

„Ne ne, já jsem potom začala chodit do kostela, nějak, ale říkám ne, musím přesto nějak bejt, já jsem říkám, nakonec jsem mu to nějak odpustila, ale... nedá se nic dělat.“

Adéla se pravidelně stýká i se svou tchýní a dalšími příbuznými. Sousedy a přátele Adéla nevyhledává. Na otázku, zda měla ve svém okolí někoho, s kým by si vyměnila zkušenosti s výchovou dětí či si jen tak popovídala, Adéla odpověděla:

„Ne to jsem ne to takhle, protože většinou ta pani, co jsem se s ní většinou bavila u nás, ta měla den přede mnou dvojčata, než se XX narodila před ní, ale ta už u nás na poště bohužel nedělá, takže jí nevidím. Takže nemam se vo tom, nemam s kým bavit. Leda naproti se sousedkou, která bydlí proti nám, tak s tou se kolikrát pobavim, ale jinak, nebo co jsou takhle v (zařízení) takhle ty děti tak to jo, s těma maminkama.“ „I dá se říct prakticky se švagrovou touhle prostřední, protože ta měla taky, neteř byla taky něco takovýho, akorát že jí to neřekli nic, takže vona dodneška neví, že je postižená, myslí si, že je zdravá, brali ji furt jako zdravou a tohle to takže je. Je to sice zvláštní, ale je to na tý holce vidět, že ta holka má víc sebevědomí než má tadle ta sůva moje.“

5.10 Podpora Adély

Největší oporu měla Adéla ve své matce, která jí vždy ochotně pomáhala, předávala informace a své zkušenosti s výchovou, často také dětem domlouvala a sjednávala v rodině pořádek. Vypomáhala s hlídáním dětí a péčí o ně. Jednala i se sociálními pracovníci, které do Adéliny domácnosti občas docházely.

„...ale ted' mi mamka, jelikož už je to, byl to jedenáct let, co je po smrti, tak přece jenom ta máma chybí.“

Významnou oporu má Adéla také ve svém manželovi, který vodí dceru do stacionáře, pomáhá vařit a nakupovat. Do domácnosti přispívá zejména finančně, protože Adéla pobírá pouze invalidní důchod, stejně jako její děti, navíc má pouze příspěvek na péči od dcery. Rodině pomáhá i Adélin bratr a švagrová, pomoc Adéla specifikuje takto:

„No tak z části je to finanční pomoc, a kór když měla jet do Itálie, tak mi švagrová teda dost pomohla, protože jí prakticky zaplatila eura a tohle to co potřebovala a jinak je to

pomoc, takhle že mi pomůžou takle, že kolikrát řeknou: „ X, měla by jsi si udělat,“ anebo „Uvědomit tohle a todloto.“ No, takže naše X si umí taky svoji hlavu postavit.“

5.11 Shrnutí případové studie

Předložená případová studie umožňuje bližší vhled do života ženy-matky s mentálním postižením. Poodkrývá detaily jejich životních zkušeností, které přímo i nepřímo ovlivnily její vztah s dětmi, její výchovné postoje a strategie zvládání rodinných problémů.

Hlavní části vyzdvížené v této případové studii se vztahují k jednotlivým kategoriím, které se v průběhu axiálního kódování všech rozhovorů ukázaly jako významné determinanty vztahující se k fenoménu mateřství žen s mentálním postižením.

6. Závěr

Cíl výzkumu zmapování stávající situace žen-matek s mentálním postižením a identifikování podpory, které se matkám v ČR dostává, byl naplněn. Významné je zejména prezentování hlasů samotných matek s mentálním postižením. Výzkumníkovi se podařilo zodpovědět položené výzkumné otázky:

a) Jak matky s mentálním postižením vnímají své mateřství?

Ženy s mentálním postižením podobně jako intaktní ženy vnímají své mateřství jako významný aspekt svého života. Zatímco některé ženy vidí ve své mateřské roli naplnění svého života a své dítě staví ve svém životě na první místo, jiné ženy nemohou či nechťejí o své děti pečovat a vychovávat je. V takovéto náročné životní situaci ženy volí různé copingové strategie, které jim pomáhají těžké životní období překonat.

b) Kdo matkám s mentálním postižením poskytuje v jejich těhotenství a mateřství podporu?

Matky s mentálním postižením se při žádání o pomoc nejčastěji obrací na osoby, ke kterým mají důvěru a cítí se v jejich přítomnosti bezpečně. Mezi oslovované osoby patřili rodiče, manžel, přátelé nebo odborníci.

d) Jaký druh podpory je matkám s mentálním postižením poskytována nejčastěji?

Ženy potřebovaly podporu zejména při jednání s úřady, s vyplňováním různých formulářů, s řešením výchovných problémů s dětmi a finančních problémů, s péčí o děti a s řízením automobilu.

e) Jak matky s mentálním postižením vnímají přijímanou podporu?

Ženy, které měly děti ve své péči a přijímaly nějaký druh podpory, uváděly, že jsou s touto podporou spokojené. Často však zdůrazňovaly, že se snaží vůči pomoci svých blízkých vymezit a více prosadit své názory.

Zdrojem informací byly především metody kvalitativního výzkumu. Metody byly aplikovány v rámci hlavní linie zkoumání, ale také při získání doplňkových informací, které měly za cíl lépe charakterizovat vybrané aspekty fenoménu mateřství u žen s mentálním postižením.

Hlavní linie výzkumu směřovala k identifikaci a následnému podrobnému zkoumání hlavních jevů zvládání mateřské role žen s mentálním postižením, s cílem porozumět problémům, se kterými se během svého těhotenství a mateřství tyto ženy setkávají a identifikovat podporu, která se jim dostává. Byla identifikována řada prvků ovlivňující zvládání mateřské role žen s mentálním postižením, které jsou z hlediska kvality i působení popsány v různé míře.

Na základě této práce není možné identifikovat a popsat význam těchto dalších prvků či je samostatně vymezit. Pro další porozumění fenoménu mateřství žen s mentálním postižením by bylo žádoucí tyto prvky podrobit dalšímu výzkumu. Předně se jedná o další výzkum v oblasti zvládání mateřské role těchto žen, který by potvrdil závěry této práce nebo by odhalil nové dimenze fenoménu mateřství žen s mentálním postižením. Zkoumání by se dále mohlo zaměřit na:

Hlubší analýzu problémů, se kterými se ženy setkávají. Většina žen popisovala určité starosti každodenního života, které musí se svou rodinou řešit. Bylo by vhodné dále prozkoumat, nakolik jsou tyto problémy specifické pro rodiny žen s mentálním postižením.

Způsob vnímání přijímané podpory, žen matek s mentálním postižením. Tyto ženy popisovaly zdroje své podpory, již méně se jejich výpovědi týkaly vnímání podpory a způsobu hodnocení podpory, které se jim dostává.

Způsob vyrovnání se s neúspěšným zvládáním mateřské role. Ženy, které neměly děti ve své péči, odmítly svou účast ve výzkumu. Jejich výpovědi by byly cenným vodítkem pro porozumění tomuto fenoménu.

Zkušenosti žen-matek s mentálním, které se zapojily do výzkumu, dokazují, že přes předsudky společnosti mohou být ženy s mentálním postižením ve své mateřské roli úspěšné. Stejně jako tomu je i u intaktních žen, jsou i mezi ženami s mentálním postižením, ženy, které netouží stát se matkami nebo pro takovou roli nemají dostatek potřebných kompetencí.

7. Shrnutí

Předkládaná diplomová práce prezentuje výsledky výzkumného šetření zaměřeného na mateřství žen s mentálním postižením. Za pomoci analýzy rozhovorů s ženami-matkami s mentálním postižením a rozhovorů s jejich blízkými osobami metodou Zakotvené teorie vytváří obraz zvládání mateřské role žen s mentálním postižením, který je popsán ve čtvrté části práce. Podrobněji byly popsány zkušenosti jedné z participujících žen v případové studii tvořící pátou část práce. Závěrečná část práce prezentuje možné další směry výzkumu fenoménu mateřství žen s mentálním postižením.

8. Resume

The thesis presents results of a research focused on the motherhood of women with intellectual disabilities. By analyzing the interviews with mothers with intellectual disabilities and their close persons in combination with The Grounded theory method applied, the thesis presents an image of maternal role of women with intellectual disabilities, which is described in the fourth part of the thesis. The experience of one of the women is described in the fifth part of the thesis. The final part of the thesis presents another possible ways of research on the phenomenon maternity women with intellectual disabilities.

9. Literatura:

- AUNOS M., FELDMAN A. M. 2002 *Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities Volume 15, 285–296
- AUNOS M., GOUPIL G., FELDMAN A. M. 2004 *Mothers with intellectual disabilities who do or do not have permanent custody of their children.* Journal on Developmental Disabilities, Volume 10, Number 2, 65-80
- FELDMAN A. M, CASE L. 1999 *Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self- learning* Journal of Intellectual Developmental Disability, Volume 24, Issue 1, 27- 44
- FELDMAN A. M , VARGHESE J., RAMSAY J., RAJSKA D. 2002 *Relationships between Social Support, Stress and Mother–Child Interactions in Mothers with Intellectual Disabilities* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 15, Issue 4, 314 - 323
- HENDL J. *Kvalitativní výzkum* Praha: Portál 2005, Vyd.1, s 408. ISBN 80-7367-040-2
- KETTNER U. P. 1999 *Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany* Journal of Intellectual and Developmental Disability Volume 24, Issue 1, 75-93
- KRAUSE M.W., SELTZER M.M., GOODMAN S.J. 1992 *Social support networks of adults with mental retardation who live at school* Američan Journal of Mental Retardation, Volume 96, 432-441
- LEČBYCH M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti* Olomouc: Univerzita Palackého 2008, 1.Vyd., s. 248, ISBN 978-80-244-2071-4
- LLEWELLYN G., McCONNELL D., CANT R., WESTBROOK M. 1999 *Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study* Journal of Intellectual Developmental Disability, Volume 24, Issue 1, 7- 26
- LLEWELLYN G., McCONNELL D., MATTHEWS J. a kol. 2008 „*Healthy Start*“: *A National Strategy for Parents With Intellectual Disabilities and Their Children* Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Volume 5, Number 3, 194- 202
- LLEWELLYN G., TRAUSTADÓTTIR R., McCONNELL D., SIGURJÓNSDÓTTIR H. B, 2010 *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Future* Wiley- Blackwell Vyd.1 s. 271 ISBN 978-0-470-77294-2
- MAŇÁK J., ŠVEC V. *Cesty pedagogického výzkumu* Brno, Paido 2004, ISBN 80-7315-078-6

- MATĚJČEK Z. *Rodiče a děti* Praha:Avicem 1986, Vyd.1, s. 335 08- 056-89
- MAYES R., LLEWELLYN G., McCONNELL D. 2008 *Active Negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support network* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 21, 341- 350
- McCONNELL D., MAYES R., LLEWELLYN G. 2008 *Pre-partum distress in women with intellectual disabilities* Journal of Intellectual & Developmental Disability, Volume 33, Number 2, 177-183
- McVILLY K. R., STANCLIFFE R.J., PARMENTER T., BURTON- SMITH R.M. 2006 „*I Get with a Little Help from my Friends: Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness*“ Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 19, Issue 2, 191-203
- MILDON R., WADE C., MATTHEWS J. 2008 *Considering the Contextual Fit of an Intervention for Families headed by parents with Intellectual disability: An Exploratory Study* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 21, 377- 387
- MORTON D. T., SALOVITZ B. 2001 *The CPS Response to Child Neglect: An Administrator's Guide to Theory, Policy, Program Design and Case Practice* National Resource Center on Child Maltreatment
- MURPHY G., FELDMAN A. M. 2002 *Parents with Intellectual Disabilities* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 15 Issue 4, 281- 284
- MUŽÁKOVÁ M. *Fenomén slabomyslnosti v kontextu lidských práv* Disertační práce Praha:Univerzita Karlova v Praze 2009
- PERKINS S. T., HOLBURN S., DEAUX K., FLORY M. J., VIETZA P.M. 2002 *Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-esteem* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 15, 297-313
- RANDOLPH R. 2003 *Information packet: Patente with Mental Retardation and their Children* National resource center for foster care and permanency planning at the Hunter College School of Social Work
- Sexualita mentálně postižených. Sborník příspěvků, Praha: Orfeus o.s. 2004
- STRAUSS A., CORBINOVÁ J.: *Základy kvalitativního výzkumu* Boskovice:Albert 1999, ISBN 80-85834-60-X
- STRNADOVÁ I. *Od marginalizace k důstojnému životu: Dospělé a stárnoucí ženy s mentálním postižením* Praha: Univerzita Karlova v Praze 2009, s. 190, Vyd. 1 ISBN 978-80-7290-413-6

- STRNADOVÁ I., MUŽÁKOVÁ M. *Mateřství žen s mentálním postižením* 2010 In Speciální pedagogika, č. 3, s.205-216, ISSN 1211- 2720
- TAGGART L., McMILLAN R., LAWSON A. 2009 *Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems* Journal of Intellectual Disabilities, Volume 13, Issue 4, 321-340
- TRAUSTADÓTTIR R., SIGURJÓNSDÓTTIR H. B 2008 *The Mother blind the mother: Three Generations of Mothers with intellectual disabilities and their Family support Networks* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 21, 331- 340
- ARC 2005 Parents with Intellectual Disabilities. Electronic version Dostupné z: <http://www.thearc.org/NetCommunity/Document.Doc?id=151> Získáno: 24. 3. 1011
- VALENTA M., MULLER O. *Psychopedie* Praha: Parta 2009, Vyd.4, s. 378, ISBN 978-80-7320-137-1
- VÁGNEROVÁ M. *Psychopatologie pro pomáhající profese* Praha: Portál 2004, s. 872, Vyd.3 ISBN 80-7178-802-3
- Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

10. Seznam příloh

- 1) Sebevzdělávací materiály pro rodiče s mentálním postižením
- 2) Informovaný souhlas
- 3) Návod k rozhovoru
 - A) Návod k rozhovoru s ženami-matkami s mentálním postižením
 - B) Návod k rozhovoru s osobou poskytující asistenci matce s mentálním postižením

PREVENTING CUTS, BURNS, AND BRUISES

These things can cut, burn, or bruise your child. Put them up high, where your child cannot reach them.

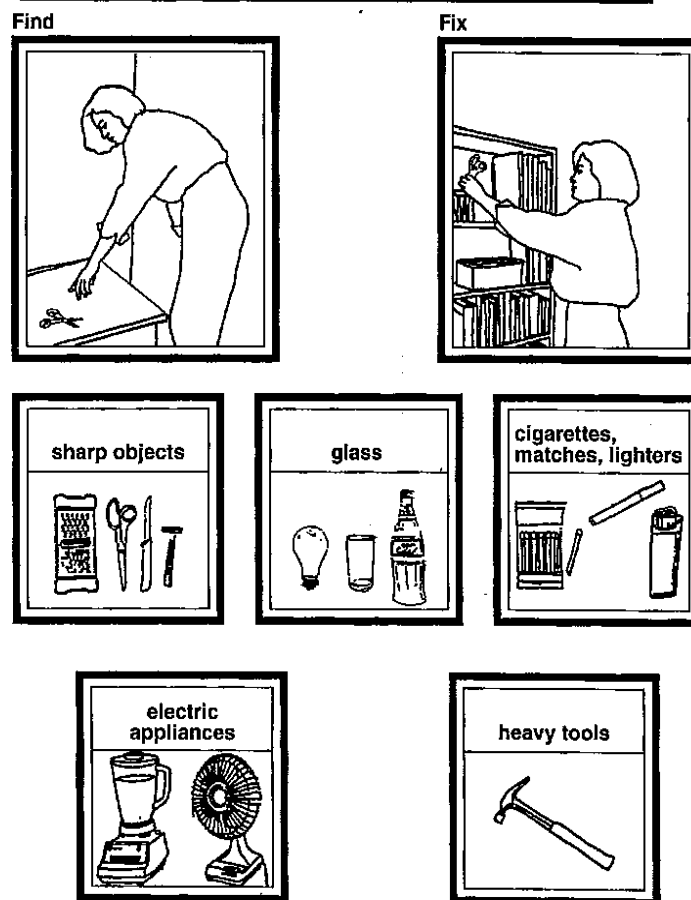


Figure 1: Illustration of page 1 of the Preventing Cuts, Burns, and Bruises manual

Příloha č. 2- Informovaný souhlas

Souhlasím se svou účastí na výzkumném šetření Bc. Jany Bernoldové k diplomové práci „Mateřství u žen s mentálním postižením“ vedené Doc. PhDr. Ivou Strnadovou Ph.D..

Účast na výzkumném šetření bude obnášet 1-2 rozhovory v délce cca 40min.

Jsem srozuměn/na s tím, že veškeré údaje budou anonymní a důvěrné. Účastníci šetření nebudou identifikovatelní v žádné publikaci. K nezpracovaným údajům budou mít přístup pouze badatelé zapojení v šetření.

Jsem srozuměn/na s tím, že mohu kdykoliv od šetření odstoupit.

Dne:

Podpis: _____

Příloha č. 2 - Návod k rozhovoru s ženami-matkami s mentálním postižením

Část 1: Demografické údaje:

1. Jak se jmenujete?
2. Kolik je Vám let?
3. Jaký je Váš stav?

Jste:

Svobodná Vdaná Rozvedená Žijící s partnerem Ovdovělá

4. Kde žijete?

S rodinou V bytě Sama V chráněném bydlení
Domov pro osoby s MP Jinde:

5. Kolik máte dětí?
6. Jak jsou Vaše děti staré?
7. Žijí děti s Vámi v jedné domácnosti?
8. Žije s Vámi ještě někdo jiný? Kdo?
9. Jste na mateřské dovolené?
10. Jste zaměstnaná? Kde?

Část 2: Anamnéza těhotenství a porodu

1. Bylo těhotenství plánované?
2. Vyskytly se někdy během těhotenství nějaké problémy?
3. Byla jste někdy během těhotenství hospitalizovaná v nemocnici?
4. Jak byste hodnotila péči zdravotníků?
5. Rozuměla jste všem pokynům př. ohledně stravování, omezeních během těhotenství, možným nebezpečím apod.?
6. Navštěvovala jste cvičení pro budoucí maminky?
7. Navštěvovala jste v době těhotenství svého gynekologa? Sama či s doprovodem?
8. Jak probíhal porod?
9. Měla jste po porodu dítě u sebe na pokoji?
10. Učil Vás někdo v porodnici péči o dítě?
11. Přišel k Vám někdo ze zdravotního personálu domů?
12. Kdo Vám radil s péčí o dítě?
13. Podal Vám někdo důležité informace, které jste předtím nevěděla? Jaké informace to byly?

Část 3: Mateřství

1. Jak reagovalo Vaše okolí na Vaše těhotenství?
2. Těšila jste se v těhotenství na dítě?
3. Jak jste se na narození dítěte připravovala?
4. Kde jste získávala informace o porodu a těhotenství?
V knihách V časopisech Od rodiny Od přátel Od
personálu zařízení Z televize a rádia Jiné:
5. Čeho jste se nejvíce během těhotenství bála?
6. Jaký máte vztah se svým dítětem/děťmi?

7. Na co se u svého dítěte/ dětí nejvíce těšíte do budoucna?
8. Čeho se do budoucna u dítěte/dětí nejvíce bojíte?
9. Jak si představujete budoucnost svého dítěte/ vašich dětí?

Část 4: Podpora v mateřství

1. Kdo Vám s dítětem/děťmi nejvíce pomáhá?
2. Jak Vám s dítětem/děťmi pomáhá?

Vaří jídlo	Hlídá děti	Vypomáhá finančně	Pomáhá na úřadech
Uklízí	Dává mi rady	Jiné:	
3. Dostává se Vám pomoci nějaké instituce?

PPP	SPC	Občanské sdružení	Jiné
-----	-----	-------------------	------
4. Jste s pomocí, které se Vám dostává spokojená?
5. Změnila byste na pomoci něco?
6. S čím nejvíce potřebujete pomoci?
7. Žije s Vámi otec dětí nebo jiný životní partner?
8. Pomáhá Vám s péčí o děti? Jak?
9. Udržujete kontakt s jinými matkami a jejich dětmi?
10. Je tento kontakt pravidelný a přátelský? Vyměňujete si vzájemně rady?

Příloha č. 3 - Návod k rozhovoru s osobou poskytující asistenci matce s mentálním postižením

Část 1: Demografické údaje

1. Jak se jmenujete?
2. Kolik je Vám let?
3. Jaký je Váš stav?

Jste:

Svobodná Vdaná Rozvedená Žijící s partnerem Ovdovělá

4. Kde žijete?

S rodinou V bytě
Domov pro osoby s MP

Sama

Jinde:

V chráněném bydlení

5. Kde pracujete?

6. V jakém jste vztahu k ženě-matce X?

Část 2 : Poskytování podpory

1. Jakou podporu matce a jejím dětem poskytujete?
2. Jak často podporu poskytujete?
3. Spolupracujete s nějakými profesionálními pracovníky?
Pracovníci PPP SPC Občanského sdružení OSPODu
4. Jak případná spolupráce probíhá?
5. Byl/la jste to vy, kdo pracovníky kontaktoval?
6. Co shledáváte jako nejdůležitější v asistenci matce XX?
7. Byl/la jste někdy v pozici obhájce matky XX? Kdy a proč?